



ESCOLA SUPERIOR
DE SAÚDE DO ALCOITÃO

Inês Guadalupe Escoval Lopes Vaz

**Disartria e Qualidade de vida relacionada com a disartria:
Aplicação do QAD e do QoLDys a pessoas com doença de
Parkinson, um contributo para a validação para o Português-
Europeu”**

**Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Terapia da Fala, na
Área de Motricidade Oro-Facial e Deglutição**

Orientador: Professora Doutora Dália Maria dos Santos Nogueira

Outubro de 2017

Inês Guadalupe Escoval Lopes Vaz

**“Disartria e Qualidade de vida relacionada com a disartria:
Aplicação do QAD e do QoLDys a pessoas com doença de
Parkinson, um contributo para a validação para o Português-
Europeu”**

**Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Terapia da Fala, na
Especialidade de Motricidade Oro-Facial e Deglutição**

Orientador: Professora Doutora Dália Maria dos Santos Nogueira

Júri:

Presidente: Doutora Isabel Maria da Silva Franco Desmet
Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde de Alcoitão

Vogais: Professora Doutora Dália Maria dos Santos Nogueira
Diretora da Obra Social do Pousal e Centro de Reabilitação de Paralisia
Cerebral Calouste Gulbenkian
Investigadora UNIDE/ISCTE

Professora Doutora Maria Assunção Coelho de Matos
Professor Adjunto convidado da Escola Superior de Saúde da Universidade
de Aveiro

Outubro de 2017

Agradecimentos

Quero agradecer à minha orientadora, Prof. Doutora Dália Nogueira, pela paciência, disponibilidade e dedicação demonstradas durante a elaboração deste trabalho.

Quero agradecer à Guida, pelas palavras de incentivo e procura de soluções perante as dificuldades que foram surgindo, particularmente na recolha de dados.

Manifesto a minha gratidão a todos os pacientes que mostraram disponibilidade para participar neste estudo, em particular, ao João Belo, pelo seu humanismo e capacidade de dar resposta às minhas dificuldades.

Quero agradecer à fisioterapeuta Catarina Jácome, pela simpatia e disponibilidade na cedência do espaço e acesso a doentes durante o processo de recolha de dados.

Quero agradecer às terapeutas da fala Fátima Ruivo e Ana Filipa Costa, pela cedência de contactos e auxílio prestado no processo de recolha de dados.

Quero agradecer ao Miguel Guia, pela compreensão, motivação e apoio sem limites.

Quero agradecer ao Paulo Júlio, meu grande amigo, pela sua amizade e apoio constante durante toda a execução deste trabalho, especialmente no tratamento de dados estatísticos.

Quero agradecer ao Miguel Esperança Martins, pela revisão de alguns conteúdos de cariz anatómico e fisiológico.

Quero agradecer às terapeutas da fala Soraia Ibrahim, Sílvia Pinto e Catarina Duarte, pela colaboração e disponibilidade em dar resposta às minhas questões e preocupações.

Quero agradecer à Nádia Filipa, Gonçalo Almeida, Ana Bigares e Francisco Prata pela amizade e motivação dadas, durante o processo de recolha de dados.

Quero agradecer à Denise, pelo apoio na recolha bibliográfica para a minha dissertação.

Resumo

Introdução: A doença de Parkinson (DP) é uma doença degenerativa que tem como consequências, entre outras, alterações ao nível da fala e deglutição que têm um impacto importante na qualidade de vida. Sendo a qualidade de vida um conceito subjetivo que varia de acordo com as causas e com cada indivíduo, têm sido desenvolvidos instrumentos específicos para a sua mensuração. **Objetivos:** Os objetivos deste estudo são (i) contribuir para a validação do questionário Quality of Life in the Dysarthric Speaker (QoLDys) e da avaliação Quick Assessment for Dysarthria (QAD) para o Português Europeu e (ii) avaliar o impacto da DP na qualidade de vida recorrendo ao instrumento genérico de medição da qualidade de vida EuroQol (EQ-5D). **Metodologia:** O estudo é observacional, descritivo, transversal e correlacional, composto por uma amostra de 48 pessoas com DP. Cada indivíduo foi submetido a três questionários – QoLDys, EQ-5D, Portuguese Eating Assessment Tool (P-EAT-10) – e uma avaliação – QAD – com a duração aproximada de 60 minutos. Os dados foram analisados através do (i) teste de esfericidade de Bartlett, (ii) Índice de adequação da amostra de Kaiser Meyer-Olkin (KMO), (iii) alfa de Cronbach e (iv) correlação de *Pearson*. **Resultados:** O QoLDys apresenta um KMO=0.580, revela uma excelente consistência interna ($\alpha=0.936$), correlaciona-se positivamente com o P-EAT-10 ($r=0.55$) e EQ-5D ($r=0.43$) e negativamente com o QAD ($r=-0.60$). **Conclusões:** O QoLDys é um instrumento válido e fiável que fornece dados para a intervenção terapêutica e avaliação dos resultados da mesma.

Palavras-chave: QAD, QoLDys, P-EAT-10, EQ-5D, Doença de parkinson

Abstract

Introduction: Parkinson disease (PD) is a degenerative disease that can lead to changes in speech and swallowing, among others, which have a significant impact on quality of life. Quality of life is a subjective concept that varies individually and according to the causes and specific instruments have been developed for their measurement.

Objectives: The objectives of this study are (i) to contribute to the validation of the Quality of Life in the Dysarthric Speaker (QoLDys) questionnaire and the evaluation of the Quick Assessment for Dysarthria (QAD) for the European Portuguese and (ii) evaluate the impact of PD in quality of life using the EuroQol (EQ-5D) quality of life measurement instrument.

Methodology: The study is observational, descriptive, cross-sectional and correlational, composed of a sample of 48 people with PD. Each individual was submitted to three questionnaires – QoLDys, EQ-5D, Portuguese Eating Assessment Tool (P-EAT-10) – and an assessment – QAD – with a duration of approximately 60 minutes. The data were analyzed by (i) Bartlett's sphericity test, (ii) Kaiser Meyer-Olkin's suitability index, (iii) Cronbach's alpha and (iv) *Pearson's* correlation. **Results:** QoLDys presents a KMO = 0.580, reveals an excellent internal consistency ($\alpha = 0.936$) and is positively correlated with P-EAT-10 ($r = 0.55$) and EQ-5D ($r = 0.43$) and negatively with QAD ($r = -0.60$). **Conclusions:** QoLDys is a valid and reliable instrument that provides data for therapeutic intervention and evaluation of results.

Key-words: QAD, QoLDys, P-EAT-10, EQ-5D, Parkinson disease

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract	iii
Índice de quadros	vi
Índice de abreviaturas	vii
Introdução	1
Capítulo 1. Enquadramento teórico	3
1. A doença de Parkinson	3
1.1 Definição, Prevalência, Fatores de risco	3
1.2 Quadro clínico	3
1.3 Diagnóstico	5
1.4 Alterações da deglutição na DP.....	5
1.5 Perturbações na voz e fala na DP	6
1.6 Perturbações da motricidade oro-facial na DP	8
1.7 Qualidade de vida na DP	9
2. Etiologia das perturbações motoras da fala	10
3. Disartria e tipos de disartria.....	11
4. Avaliação da disartria	12
Capítulo 2. Metodologia	13
2.1 Objetivos do estudo	13
2.2 Amostra	13
2.3 Instrumentos de recolha de dados	16
2.4 Procedimentos	18
2.5 Análise estatística dos dados	19

Capítulo 3. Resultados	21
3.1 Resultados do QoLDys	21
3.2 Resultados do EuroQol	21
3.3 Resultados do P-EAT-10.	22
3.4 Resultados do QAD	22
4. Validade do QoLDys e QAD	22
5. Fiabilidade do QoLDys e QAD	23
6. Correlação entre instrumentos	23
 Capítulo 4. Discussão de resultados	 24
 Capítulo 5. Conclusão	 27
 Capítulo 6. Referências bibliográficas	 28
Apêndices	39
Apêndice 1: Formulário de Consentimento informado	39
Anexos	41
Anexo A: Quadros dos resultados	41
Quadro A1. Distribuição de frequência das respostas aos itens do QoLDys (%)	41
Quadro A2. Distribuição de frequências das respostas aos itens do P-EAT-10 (%)	43
Quadro A3. Distribuição de frequência de respostas aos itens do QAD (%)	44
Quadro A4. Análise da consistência interna dos itens do QoLDys	47
Quadro A5. Análise da consistência interna dos itens do QAD	48

Lista de quadros

Quadro 1	Caracterização sociodemográfica da amostra
Quadro 2	Quadro clínico das PcDP
Quadro 3	Distribuição de frequências das respostas aos itens do EuroQol (%)
Quadro 4	Análise descritiva do EuroQol
Quadro 5	Teste de esfericidade e estatística de KMO para o QoLDys e o QAD
Quadro 6	Correlação entre variáveis com o coeficiente de <i>Pearson</i>
Quadro A1	Distribuição de frequências das respostas aos itens do QoLDys (%)
Quadro A2	Distribuição de frequências das respostas aos itens do P-EAT-10 (%)
Quadro A3	Distribuição de frequências das respostas aos itens do QAD (%)
Quadro A4	Análise da consistência interna dos itens do QoLDys
Quadro A5	Análise da consistência interna dos itens do QAD

Lista de abreviaturas

APDPk	Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
DP	Doença de Parkinson
EAT-10	Eating Assessment Tool
EQ-5D	EuroQol
FDA 2	Frenchay Dysarthria Assessment 2
FSQ	Funcional Status Questionnaire
Hz	Hertz
INE	Instituto Nacional de Estatística
KMO	Kaiser Meyer-Olkin
ASM	Atrofia Sistémica Múltipla
OMS	Organização Mundial de Saúde
PDQ-39	Parkinson's Disease Questionnaire
P-EAT-10	Portuguese Eating Assessment Tool
PE	Português Europeu
PcDP	Pessoa com Doença de Parkinson
PSP	Paralisia Supranuclear Progressiva
QAD	Quick Assessment for Dysarthria
QoLDys	Quality of life in the dysarthric speaker
RDP	Robertson Dysarthria Profile
LSVT	Lee Silverman Voice Treatment
SIP	Sickness Impact Profile
SF-36	Medical Outcomes Study 36-item Short Form
NHP	Nottingham Health Profile
SNC	Sistema nervoso central
SNP	Sistema nervoso periférico
SWAL-QOL 9	Quality of life in swallowing disorders

Introdução

Em Portugal regista-se um elevado envelhecimento demográfico (Instituto Nacional de Estatística, 2017) que contribui para o aumento de risco de doenças crónico-degenerativas, entre elas a doença de Parkinson (DP) (Costa, 2013; Freire & Ferreira, 2013). O estudo epidemiológico mais recente em Portugal refere que num universo de 100 mil pessoas 180 são portadoras desta doença (Ferreira *et al.*, 2017). A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais comum na população idosa (Toulouse & Sullivan, 2008; Nussbaum & Ellis, 2003). Uma análise epidemiológica a nível mundial sugere o aumento da sua prevalência, entre 8.7 e 9.3 milhões de pessoas (na faixa etária superior a 50 anos) em 2030 (Dorsey *et al.*, 2007). A DP apresenta várias manifestações clínicas, entre elas, a rigidez (aumento de tónus muscular) que afeta todos os músculos estriados, dando origem a dificuldades na respiração, mastigação, deglutição e fala com diminuição da expressão facial (Freed, 2000). Estas manifestações afetam a capacidade comunicativa das Pessoas com Doença de Parkinson (PcDP), tornando-se difícil compreender a mensagem quando é transmitida verbalmente (Duffy, 2005). Todas estas alterações que ocorrem na DP e afetam as componentes responsáveis pela produção oral (respiração, ressonância, fonação, articulação e prosódia) caracterizam a disartria (perturbação da fala resultante de um distúrbio no controlo motor oral devido a lesão no sistema nervoso central ou periférico). Atualmente não existem muitos protocolos validados para a avaliação da disartria em pessoas com doenças neurológicas (Fracassi *et al.*, 2011), assim como não há registos de questionários aferidos que avaliem a qualidade de vida destes doentes disártricos com DP. A maioria dos estudos foca-se numa análise acústica (Tanaka, Nishio & Niimi, 2011) e percetivo-auditiva dos parâmetros vocais (Ghio *et al.*, 2014) em pessoas com diagnóstico de disartria. Outros estudos estabelecem relações entre a inteligibilidade e articulação e a disartria em indivíduos disártricos (Walshe, Miller, Leahy & Murray, 2008; Skodda & Schlegel, 2008). Torna-se importante desenvolver em Portugal projetos que abordem a temática da disartria na perspetiva do paciente e que permitam dar informações relevantes de forma a tornar o tratamento terapêutico mais eficaz. As limitações físicas e psicológicas ligadas à DP comprometem a qualidade de vida com consequências na vida social e emocional, tornando-se pertinente a validação e aplicação de questionários e avaliações que contemplem as alterações comunicativas e motoras relacionadas com a fala,

deglutição e mobilidade. O questionário Quality of Life in the Dysarthric Speaker (QoLDys) (Yorkston, Bombardier & Hammen, 1994; Piacentini, Zuin, Cattaneo & Schindler, 2011) foi elaborado para caracterizar as dificuldades que os doentes sentem na produção oral do seu discurso. O Portuguese Eating Assessment Tool (P-EAT-10) (Belafsky *et al.*, 2008; Nogueira, Ferreira, Reis & Lopes, 2015) é um questionário de auto-avaliação de risco de disfagia e de sintomas que poderão ser relevantes na eficácia de resposta ao tratamento. O EuroQol (EQ-5D) (EuroQol, 1990; Ferreira, Ferreira & Pereira, 2013) é um questionário de auto-preenchimento que descreve cinco dimensões: mobilidade, auto-cuidado, atividades usuais, dor/desconforto e ansiedade/depressão.

O instrumento de avaliação Quick Assessment for Dysarthria (QAD) (Tanner & Culbertson, 1999) faz uma breve avaliação da disartria concebido para obtenção de informações clínicas relevantes sobre as perturbações da fala. A sua aplicação poderá ser um complemento enriquecedor nos programas de intervenção nas PcDP. A validação dos instrumentos QoLDys e QAD está integrada no projeto *Measure to Manage* (M2M).

Considerando as afirmações expostas, o estudo tem como objetivos gerais contribuir para a validação do QAD e do QoLDys para o Português- Europeu (P.E.) em PcDP e avaliar o impacto da DP na qualidade de vida recorrendo ao instrumento genérico de medição de qualidade de vida EQ-5D.

O trabalho está organizado em cinco capítulos: (i) Enquadramento teórico; (ii) Metodologia; (iii) Resultados; (iv) Discussão de resultados e (v) Conclusão. O primeiro capítulo constitui uma revisão bibliográfica geral da DP. O segundo capítulo foca-se nos objetivos, caracterização da amostra, procedimentos de recolha, instrumentos utilizados e análise estatística de dados. O terceiro e quarto capítulos sintetizam e discutem os resultados com fundamentação teórica. O quinto capítulo reflete as principais conclusões do estudo e as suas limitações.

Capítulo 1

Enquadramento teórico

1. A Doença de Parkinson

1.1 Definição, Prevalência, Fatores de risco

A DP está integrada no grupo de doenças degenerativas crónicas do Sistema Nervoso Central (SNC), sendo uma patologia idiopática e progressiva, mais prevalente no sexo masculino (relação de 3:2) (Steidl, Ziegler & Ferreira, 2007; Massano, 2011). A DP é provocada por uma degeneração e morte neuronal de células da substância *nigra* e, em menor grau, no *globus pallidum*, *putámen* e núcleo caudado. A degeneração dos neurónios na substância *nigra*, que envia axónios para o corpo estriado, resulta numa diminuição da estimulação dopaminérgica deste último, conduzindo a uma “hipersensibilidade” dos recetores dopaminérgicos presentes nos seus neurónios pós-sinápticos, provocando graves perturbações motoras (Teixeira & Cardoso, 2004; Bear, Connors & Paradiso, 2002; Murdoch, 1998, Snell 2003; Seeley, Stephens & Tate, 2012; Duffy 2005; Pina, 2009; Ferro & Pimentel, 2013).

Campenhausen *et al.* (2005) sugere que os fatores genéticos e ambientais estão relacionados com a incidência e prevalência da DP na Europa. A prevalência da DP é elevada na Europa e América do Norte (Campenhausen *et al.*, 2005).

A idade é considerada o único fator de risco para a doença. O envelhecimento fisiológico está associado a um declínio nos níveis de dopamina no corpo estriado. Existem investigações que têm associado as alterações na substância *nigra* com a disfunção mitocondrial, exposição a tóxicos e stress oxidativo (Januário, 2013).

1.2 Quadro clínico

ADP é caracterizada por quatro sinais cardinais: (i) tremor em repouso; (ii) rigidez; (iii) bradicinesia e (iv) instabilidade postural (Jankovic, 2008).

Os tremores apresentam uma frequência entre 4 Hertz (Hz) e 6 Hz. De um modo geral, ocorrem inicialmente nas mãos, de forma unilateral, podendo envolver a face

(lábios, mento e língua), mandíbula e membros inferiores. O tremor desaparece durante o sono e aumenta de intensidade em situações de ansiedade (Jankovic, 2008; Lima & Cruto, 2013; Silveira & Brasolotto, 2005; Andre, 2004).

A rigidez é causada por um aumento involuntário do tônus muscular que afeta os músculos axiais, flexores e extensores. A bradicinésia corresponde a uma dificuldade ou lentidão em iniciar e executar atividades motoras (movimentos sequenciais e complexos). A bradicinésia e a rigidez são responsáveis pela fácies de máscara (hipomímia facial/inexpressividade facial), disfunção ocular com diminuição da frequência do pestanejar, disartria com hipofonia (baixa intensidade vocal), disfagia, sialorreia, micrografia (caligrafia pequena, trémula e pouco legível) e redução da movimentação dos membros superiores durante a marcha (Peixinho, Azevedo & Simões 2006; Werneck, 2010; Moreira, Martins, Vanderson & Araújo, 2007).

A instabilidade postural e as perturbações da marcha resultam da combinação de vários fatores: alteração do ajuste postural, perda dos reflexos posturais, rigidez e acinésia (Peixinho, Azevedo & Simões 2006). Os aspetos mais importantes das perturbações de marcha nas PcDP são: (i) hipocinésia, (ii) *freezing*, (iii) discinésias e (iv) instabilidade postural. A hipocinésia define-se como uma redução da amplitude dos movimentos. O *freezing* é um bloqueio motor que tem uma duração de segundos, no qual a atividade motora voluntária é interrompida (Guimarães, 2013). As discinésias são movimentos involuntários espontâneos.

Em fases mais avançadas da doença, podem ocorrer manifestações neuropsiquiátricas, tais como depressão, ansiedade, alterações do sono, distúrbios cognitivos, alucinações, psicose. A disfunção olfativa também é uma manifestação comum na DP (Haehner, Hummel & Reichmann, 2009).

Considera-se que a DP evolui ao longo de cinco estádios (escala de Hoehn e Yahr modificada). No estádio zero não existem sinais de doença. No estádio um ocorrem manifestações unilaterais e sensação de fadiga. No estádio 1.5 existe um envolvimento unilateral e axial. O estádio dois caracteriza-se pela bilateralidade das manifestações sem comprometimento do equilíbrio. O estádio 2.5 reflete uma doença bilateral ligeira com recuperação no teste de retropulsão. No estádio três existe instabilidade postural ligeira, mas o doente é fisicamente independente. No estádio quatro verifica-se incapacidade severa, no entanto com capacidade de andar e manter ortostatismo sem assistência. O estádio cinco reflete uma total incapacidade, ficando o doente acamado ou limitado a cadeira-de-rodas (Gago, 2014).

1.3 Diagnóstico

A dificuldade em estabelecer o diagnóstico prende-se com o facto de existir pouca evidência a nível de manifestações clínicas em fases precoces da doença, assim como com a diversidade de patologias neurodegenerativas existentes, como por exemplo PSP (paralisia supranuclear progressiva), AMS (atrofia múltipla sistémica) e demência dos corpos de Lewy. Contudo, existem sinais clínicos como a presença de bradicinésia e confirmação de alguns sintomas caraterísticos: tremor de repouso, rigidez ou instabilidade postural, com exclusão de outros diagnósticos associados a distúrbios do movimento (ex: doença de Wilson, Huntington) que auxiliam no diagnóstico da doença, bem como resposta ao tratamento medicamentoso (Lima & Cruto, 2013).

1.4 Alterações da deglutição na DP

Nas patologias neurológicas, para além das alterações motoras da fala, também é fundamental referir as alterações da deglutição que poderão ter um impacto negativo na qualidade de vida. A deglutição é um mecanismo sensório-motor que envolve uma atividade complexa coordenada e regulada pelo SNC, iniciada pelo córtex cerebral e controlada pelo centro de deglutição do tronco cerebral (Martin, Goodyear, Gati & Menon, 2001; Azevedo, 2012; Santamato *et al.*, 2009). A disfagia pode ocorrer em qualquer uma das fases da deglutição, definindo-se como uma dificuldade ou incapacidade na deglutição de alimentos, desde a cavidade bucal até ao estômago. Estima-se que a disfagia nas fases oral e faríngea apresenta uma prevalência elevada (30-40%) em pessoas com idade avançada (Lendínez- Mesa, Fraile- Gomez, Garcia-Garcia & Ribeiro 2014; Azevedo, 2012). A disfagia pode ocorrer devido a alterações resultantes de doenças neurológicas (disfagia neurogénica), como a DP (Paiva, Xavier & Farias, 2013). Em PcDP, a redução da mobilidade e tónus da língua, assim como dos órgãos fonoarticulatórios, juntamente com a flacidez da musculatura, poderá resultar em alterações da deglutição (Gasparim, Jurkiewicz, Marques, Santos, Marcelino & Junior, 2011). Simultaneamente, podem conduzir a alterações na diadococinésia, que corresponde à capacidade de realizar repetições sequenciais, alternadas ou rápidas, com contrações musculares opostas (Williams & Stackhouse, 1998). A bradicinésia e a rigidez orofaríngea (lentidão, com diminuição da amplitude de movimentos), o relaxamento cricofaríngeo incompleto, a redução da abertura cricofaríngea e o início

tardio do reflexo de deglutição poderão constituir o mecanismo de disfagia presente em PcDP (Baijens & Speyer, 2009). As pneumonias por aspiração são uma das principais causas de morte em PcDP (Chang, *et al.*, 2016; Palmer, Drennan & Baba, 2000; Matsumoto, Sengoku, Saito, Kakuta, Murayama & Imafuku, 2014; Velly, Boumaza & Bruder, 2014). Para avaliar a qualidade de vida de pessoas com disfagia foi criado o instrumento “quality of life in swallowing disorders- SWAL-QOL 9” que relaciona a qualidade de vida com a deglutição. Esta ferramenta fornece informações relevantes sobre a deglutição e manifestações decorrentes do declínio desta função, permitindo diferenciar pessoas com uma deglutição normal de pessoas com disfagia (McHorney, Robbins, Lomax, Rosenbeck, Chignell, Kramer & Bricker, 2002; Carneiro, Belo, Coriolano, Asano & Lins, 2013).

1.5 Perturbações na voz e fala na DP

A fala resulta de um complexo mecanismo de coordenação neuro-muscular, que envolve vários grupos musculares que interagem em três sistemas distintos: sistema respiratório (pulmões, brônquios, traqueia), sistema laríngeo (pregas vocais) e sistema supra-laríngeo. Este último abrange um conjunto de ressoadores pertencentes ao trato vocal, como os lábios, mandíbula, língua, palato mole (Mendes, Guerreiro, Simões & Moreira, 2013; Sundberg, 1987; Murdoch, 1998). A produção vocal é uma atividade complexa e depende da interação do SNC e Sistema Nervoso Periférico (SNP). O controlo da voz é efetuado no SNC, a nível do córtex cerebral e o processo de vocalização ocorre quando áreas corticais específicas são estimuladas em qualquer um dos hemisférios cerebrais (Behlau, 2004). A Velocidade de Fala (VF) é controlada pelo cerebelo (responsável pela coordenação rápida de movimentos).

A DP apresenta alterações motoras que resultam em modificações que envolvem os cinco subsistemas da fala: respiração, fonação, articulação, ressonância e prosódia (Schulz & Grant, 2000), que caracterizam a disartria hipocinética.

Um estudo com 460 PcDP do Departamento de Logopedia e Foniatria da Universidade de Goteborg na Suécia demonstrou que 70% desta população apresentava alterações na fala e voz e 41% manifestava perturbações na mastigação e deglutição (Hartelius & Svensson, 1994; Schulz & Grant, 2000). De acordo com Palermo *et al.* (2009), considerando que a DP conduz a alterações no suporte respiratório, a diminuição da intensidade da voz, a produção de frases curtas, a palilália (repetição da

primeira sílaba) e taquilália (proliferação de palavras e frases que podem ser aceleradas), são consequências presentes deste quadro patológico. A alteração da voz é caracterizada por uma diminuição da intensidade vocal (hipofonia), perceptivamente classificada como rouca, soprada, áspera ou com tensão reduzida (Coutinho, Diaféria, Oliveira & Behlau, 2009; Dias, Limongi, Barbosa & Hsing, 2016; Pahwa & Lyons, 2007), com perda de inflexão vocal, tornando-se monótona. A hipofonia e disfonia poderão constituir os primeiros sinais de DP, precedendo a articulação, distúrbios da prosódia e fluência (Pahwa & Lyons, 2007, Trail, Fox, Ramig, Sapire, Howard & Laib, 2005; Ho, Ianssek, Marigliani, Bradshaw & Gates, 1998; Aronson, 1990, Stewart *et al.*, 1995; Biason, Miranda, Camera & Wisniewski, 2015; Ascensão, 2016).

Por outro lado, as alterações articulatórias manifestam-se através de imprecisões de consoantes, dado que ocorrem reduções da amplitude dos movimentos articulatórios, com substituições das fricativas por oclusivas (Barros, Silveira, Souza & Freitas, 2004), tanto em frases curtas como em frases longas (Ascensão, 2016). A prosódia é composta por vários domínios: ritmo e velocidade da articulação, pausas e intensidade. Contudo, apresenta-se alterada devido a perturbações na flutuação de frequências, com modificações na produção da entoação emocional (Skodda & Schlegel, 2008; Martinez-Sanches, 2010).

As perturbações na fluência poderão influenciar negativamente a VF e a inteligibilidade da mensagem (Coutinho, Diaféria, Oliveira & Behlau, 2009). Embora a VF seja afetada por alguns fatores – como a duração dos segmentos, a duração das frases e o tempo de pausa entre os diferentes enunciados – as PcDP não apresentam diferenças significativas na VF, comparativamente com as pessoas sem problemas de fala (Ascensão, 2016; Skodda & Schlegel, 2008). No entanto tem-se verificado as PcDP poderão ter uma velocidade variável de fala, demasiado rápida ou lenta em algumas emissões (Silva, Mourão & Gobbi, 2015; Ferraz & Mourão, 2003), ou seja, o discurso tem uma cadência lenta com pausas inadequadas, hesitações ou acelerações involuntárias, uma articulação reduzida e uma frequência variável, para além de ser instável (Jankovic, 2008; Barbosa & Sallem, 2005; Behlau, 2005).

Um dos métodos da reabilitação terapêutica da fala em PcDP está associado ao *Lee Silverman voice treatment* (LSVT). O objetivo principal do LSVT é aumentar a intensidade vocal através do esforço vocal e respiratório (Dias & Limongi, 2003; Dias, Chien & Barbosa, 2011). O LSVT permite melhorar a mobilidade, força e resistência da língua (Ward, Theodoros, Murdoch & Silburn, 2000; Dias, Chien & Barbosa, 2011),

deglutição (Sharkawi *et al.*, 2002) e mímica facial (Spielman, Borod & Ramig, 2003) em PcDP.

1.6 Perturbações da motricidade oro-facial na DP

As manifestações clínicas da DP afetam também as estruturas orais, interferindo no correto funcionamento do sistema estomatognático. O tremor, que inicialmente é unilateral, ao atingir a face, altera a mobilidade e a motricidade dos lábios, mento e língua. Desta forma, os processos de repetição, omissão, substituição ou distorção de sílabas, substituição das fricativas por oclusivas, distorções de vogais e consoantes poderão ocorrer durante a produção oral de PcDP (Barros, Silveira, Souza & Freitas, 2004). Como foi referido anteriormente, a rigidez e a bradicinésia alteram o estado de repouso e de movimento da musculatura, sendo a rigidez uma consequência do estiramento que se apresenta em todas as direções dos movimentos do corpo. Na cavidade intra-oral, os órgãos fonoarticulatórios apresentam alterações no tônus, postura e mobilidade, devido à rigidez dos mesmos, tanto em estado de repouso como de movimento, porém de uma forma menos incapacitante e evidente.

A língua apresenta uma elevada rigidez, estando mais retraída, com hipocinesia e incoordenação nos movimentos, com resistência ao movimento passivo em toda a extensão. Segundo Barros, Silveira, Souza e Freitas (2004) os músculos da língua que apresentam maiores limitações no estágio inicial da DP são: músculo longitudinal inferior (encurta a língua ou desloca o ápice para baixo), transversos (estreita e alonga a língua), estiloglosso (direciona a língua superior e posteriormente) e o genioglosso (retrai, desloca inferiormente e eleva a língua para a porção anterior). Estas alterações provocam substituições subtis dos fonemas /l/ e /s/. Verificam-se limitações na movimentação dos músculos faciais que fazem parte dos lábios (músculos transversos, angulares e verticais), devido à elevada rigidez que apresentam, o que poderá conduzir a alterações na emissão de fonemas bilabiais, com presença de bradicinésia. Os fonemas que apresentam maiores alterações são o /l/ (linguodental ou líquida lateral) que é distorcido pelo /ʎ/, (linguopalatal ou líquida lateral). A maioria dos sons são produzidos de forma adequada em palavras isoladas, o que não se verifica em palavras contextualizadas (Barros, Silveira, Souza & Freitas, 2004). A literatura refere que os últimos fonemas a serem adquiridos pela criança são as líquidas laterais e as vibrantes (/l/, /ʎ/ e /r/) (Lousada, Mendes, Valente & Hall, 2012). Estes fonemas revelam-se como

os primeiros a serem afetados quando existe uma alteração do SNC (Barros, Silveira, Souza & Freitas, 2004).

1.7 Qualidade de vida na DP

A qualidade de vida é um conceito subjetivo e multidimensional sendo difícil criar uma definição universal. A Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu grupos de especialistas que definiram qualidade de vida como “a percepção de um indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo, afetado de um modo complexo pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relação com aspetos salientes do seu meio” (World Health Organization Quality of Life Working Group, 1995). Existem factores que poderão contribuir para o aumento da qualidade de vida das PcDP, dos quais se destacam: (i) estabelecer relações de amizade com vários parceiros de comunicação (não isolamento), (ii) realizar atividades físicas, (iii) ter um programa diário de atividades quotidianas, (iv) fazer adaptações técnicas na habitação contribuindo para a diminuição de risco de acidente (v) ter uma medicação sem efeitos secundários, entre outros (Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, 2003). A qualidade de vida nas PcDP poderá estar afetada nas vertentes física, mental/emocional, social e económica considerando a evolução progressiva de sintomas relacionados com uma incapacidade a nível motor, cognitivo e das componentes responsáveis pela produção oral (respiração, ressonância, articulação, fonação e prosódia). O tempo poderá influenciar negativamente a qualidade de vida dado que com o passar do tempo a sintomatologia vai-se agravando com consequências nefastas no desempenho de atividades que requerem competências motoras e cognitivas (Silva, Filho & Faganello 2011). A manutenção da qualidade de vida deverá ser o principal foco de tratamento na PcDP e uma avaliação metódica realizada por meio de instrumentos genéricos – Sickness Impact Profile (SIP), o Nottingham Health Profile (NHP), o Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36), o Funcional Status Questionnaire (FSQ) e o EQ-5D – ou específicos – Parkinson’s Disease Questionnaire (PDQ-39) é fundamental para minimizar os efeitos negativos causados por esta patologia (Camargos, Cópico, Sousa & Goulart, 2004). O SIP foi originalmente desenvolvido por Bergner, Bobbitt, Pollard, Martin e Gilson (1976) e revisto em 1981. O SIP apresenta 136 questões agrupadas em 12 categorias –

dormir/descansar, alimentação, trabalho, gestão domiciliária, recreação/passatempos, deambular, mobilidade, cuidado e movimento do corpo, interação social, comportamento de alerta, comportamento emocional, comunicação – numa vertente física e psicossocial (Bergner, Bobbitt, Carter & Gilson, 1981). O NHP foi concebido para medir o estado de saúde subjetivo (Hunt & McEwen, 1980) e contém 38 questões agrupadas em seis domínios: i) mobilidade física, ii) isolamento social, iii) reações emocionais, iv) dor, v) dormir e vi) energia. O SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992) é um instrumento indicador do estado de saúde geral direcionado para indivíduos que sofrem problemas de saúde geral, pós – cirúrgicos e músculo-esqueléticos. O SF-36 mede oito dimensões: i) limitações nas atividades físicas devido a problemas de saúde; ii) limitações nas atividades sociais devido a problemas físicos ou emocionais; iii) limitações nas atividades de função usuais devido a problemas de saúde física; iv) dor corporal; v) saúde mental geral; vi) limitações nas atividades de função habituais devido a problemas emocionais; vii) vitalidade (energia e fadiga) e viii) percepções gerais da saúde. O FSQ (Jette *et al.*, 1986) fornece informações sobre o estado funcional dos doentes nomeadamente nas funções física, psicológica e social e apresenta cinco seções: i) função física nas atividades da vida diária, ii) saúde mental, iii) desempenho no trabalho, iv) atividades sociais e v) qualidade das suas interações sociais. O EQ-5D (EuroQol, 1990) é um questionário de auto-preenchimento que compreende cinco dimensões: mobilidade, auto-cuidado, atividades usuais, dor/desconforto e ansiedade/depressão. O PDQ-39 (Peto, Jenkinson, Fitzpatrick & Greenhall, 1995) é um questionário específico de medição da perceção de qualidade de vida em indivíduos com DP e apresenta 39 questões distribuídas em oito domínios: i) mobilidade, ii) atividades da vida diária, iii) bem-estar emocional, iv) estigma, v) suporte social, vi) cognição, vii) comunicação e viii) desconforto corporal.

2. Etiologia das perturbações motoras da fala

A ocorrência de lesões no SNC poderá resultar em perturbações de ordem motora na morfologia e função orofacial que afetam a fala, tais como disartria e apraxia. A disartria está integrada no grupo de perturbações neurológicas da fala e corresponde à incapacidade no controlo das estruturas envolvidas na produção desta (Mendes, Moreira, Costa, Murtinheira & Jorge, 2014). A disartria poderá ocorrer devido a lesões em qualquer um dos diferentes níveis do SNC (córtex cerebral, gânglios basais, cerebelo, tronco cerebral e medula espinal) envolvidos na integração das atividades

motoras da fala e lesões nos nervos periféricos ou ainda alterações que interrompam a transmissão de impulsos nervosos (Duffy, 2005).

3. Disartria e tipos de disartria

Como já foi referido anteriormente a disartria manifesta-se em um ou mais dos subsistemas de produção de fala – respiração, fonação, ressonância e articulação – com maior evidência na voz, articulação e prosódia, o que afeta a inteligibilidade, audibilidade e eficiência da comunicação oral falada (Duffy, 2005).

É comum que todas as pessoas com disartria apresentem: (i) diminuição da velocidade da fala; (ii) imprecisão articulatória, (iii) fala lenta e irregular, (iv) intensidade e altura tonal monótonas (Tjaden & Wilding, 2004). A disartria apresenta características que se refletem em alterações da força (que gera fraqueza), velocidade (havendo uma redução da mesma), tempo (lentidão e precisão, a qual está relacionada com uma descoordenação das estruturas envolvidas na respiração e na produção oral). Tendo em consideração o local da lesão e as características da percepção auditiva e neurofisiopatológica subjacente, existem sete tipos de disartria: disartria flácida, espástica, atáxica, hipocinética, hipercinética, neurónio motor superior unilateral e mista (Darley, Aronson & Brown, 1975, Ribeiro & Ortiz 2009, Enderby, 2013). A disartria hipocinética está associada a alterações nos gânglios da base (substância *nigra*), localizados na camada profunda dos hemisférios cerebrais e é característica da DP. Também poderá resultar de outras condições neurodegenerativas como a doença dos corpos de Lewy e a esclerose lateral amiotrófica (ELA). Cerca de 60-80% de pessoas com DP manifestam disartria hipocinética. Em síntese esta disartria tem características particulares: (i) a nível articulatório apresenta imprecisões de consoantes, marcadas por constricções parciais do trato vocal para as fricativas, resultando na produção pouco adequada de oclusivas e fricativas, diminuição da fluência, pequenos rasgos de fala que contrastam com pausas inadequadas, frases curtas, prolongamento dos fonemas; (ii) a nível respiratório apresenta redução da amplitude dos movimentos da parede torácica e capacidade vital, da pressão intra-oral e do tempo máximo de duração da vogal; (iii) a nível da fonação a qualidade vocal é rouca, soprada, áspera, com tremor, altura tonal e intensidade monótonas com redução dos níveis de intensidade (Murdoch, 1998, Enderby, 2013, Duffy 2005; Tomik & Guilloff, 2010).

4. Avaliação da disartria

Existem alguns protocolos clínicos para a avaliação perceptiva da disartria, como: (i) Frenchay Dysarthria Assessment – versão 2 (FDA-2) (Cardoso *et al.*, 2016), (ii) QAD (Tanner & Culbertson, 1999), (iii) Robertson Dysarthria Profile (RDP) (Robertson, 1982). A FDA-2 é composta por oito secções com 34 itens: reflexos (cotações para tosse, deglutição, saliva/baba), respiração (em repouso e em fala), lábios (em repouso, estiramento, arredondamento, movimentos alternados e em fala), palato (refluxo velofaríngeo, sustentação e fala), laríngeo (duração, pitch, volume e discurso), língua (em repouso, protrusão, elevação, movimentos laterais e alternados e em fala) e inteligibilidade (palavras, frases e conversação). Também apresenta uma secção complementar (oito itens) que inclui audição, visão, dentes, linguagem, humor, postura, débito (palavras por minuto) e sensação (lábio superior e ponta da língua) com uma escala de nove pontos (Cardoso *et al.*, 2016).

O QAD foi concebido por Tanner e Culbertson (1999) e trata-se de uma avaliação que inclui questões de diagnóstico e listas de verificação para avaliar respiração, fonação, articulação, ressonância e prosódia.

O RDP (Robertson, 1982) apresenta oito secções: uma para a respiração, uma para a fonação, uma para a musculatura facial, uma para a diadococinésia, uma para a articulação, uma para a inteligibilidade/prosódia, uma para a competência comunicativa e uma para a mastigação e deglutição.

Os protocolos de disartria são ferramentas importantes na prática clínica de um terapeuta da fala. Atualmente já existem protocolos de disartria validados para o P.E. e outros que se encontram em processo final de validação para o P.E. com um paper a ser submetido, como é o caso do QAD.

Capítulo 2

Metodologia

2.1 Objetivos do estudo

Este estudo tem como objetivos gerais e específicos:

1. Contribuir para a validação do QAD e do QoLDys para o P.E. utilizando uma amostra de 48 PcDP

1.1 Relacionar o quadro disártrico (QAD) de PcDP com a sua autopercepção sobre as dificuldades de deglutição (P-EAT-10)

1.2 Relacionar a autopercepção das limitações da DP na vida social e emocional (QoLDys) com a auto-percepção sobre as dificuldades de deglutição (P-EAT-10)

2. Avaliar o impacto da DP na qualidade de vida (EQ-5D) das PcDP

2.1 Relacionar a qualidade de vida (EQ-5D) com o quadro disártrico (QAD) em PcDP

2.2 Relacionar a qualidade de vida (EQ-5D) com as limitações na vida social e emocional (QoLDys)

Estes instrumentos são fundamentais para gerar dados sobre as características de voz, fala e deglutição, assim como a qualidade de vida do grupo de PcDP, tornando-se importante ter conhecimento de como é que esse grupo lida com o processo gradual de modificações que vai ocorrendo durante a progressão da doença.

Este estudo apresenta um desenho metodológico observacional descritivo, transversal e correlacional. Tem um carácter observacional por recorrer à observação e recolha de informação; transversal, dado o levantamento de dados ocorrer num único momento; descritivo, dado que define as características de fala, voz e deglutição de PcDP e correlacional, uma vez que tem como objetivo examinar as relações entre variáveis assim como estabelecer a grandeza dessa relação, através de análises estatísticas de correlação.

2.2 Amostra

A amostra é feita por seleção, por conveniência do investigador (amostra de conveniência), em que o mesmo decide com base na sua opinião fundamentada quais as

instituições de saúde que fornecem uma informação adequada para aquilo que se pretende. Para este estudo, foi contactada Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk), dado que continha uma amostra com as características iniciais pretendidas (ter PcDP). Recorreu-se à metodologia “bola de neve”, em que os participantes fornecem nomes de potenciais sujeitos para o estudo, tendo possibilitado a recolha de dados na APDPk do Porto. Para ser objeto de inclusão no estudo as PcDP deveriam apresentar um quadro disártrico adquirido. Os critérios de exclusão basearam-se na existência de alterações cognitivas ou psiquiátricas que impossibilitassem a recolha de dados, bem como presença de apraxia.

Neste estudo participaram 48 adultos com DP, com idades compreendidas entre os [45-90] anos, de ambos os sexos e cuja língua materna é o P.E. A média de idades é de 69 anos. Verificou-se que 68.8% dos participantes são casados e 45.8% classificaram o suporte familiar como “bom”. A maioria dos sujeitos (52.1%) classificou como “boa” a adaptação face à alteração comunicativa. Contudo cerca de 43.8% considerou esta adaptação “razoável”. Cerca de 50% referiu que se encontrava reformado após o diagnóstico da doença e 27.1% deixaram de trabalhar durante o agravamento de sintomas da DP (invalidez profissional). Uma grande parte da amostra (41.7%) apresenta uma escolaridade de nível superior e 25% tem o ensino secundário (ver quadro nº 1).

Cerca de 29% das PcDP revelaram que o tempo de evolução da DP variou entre quatro e seis anos e 43.8% estavam inseridos no estágio três de acordo com a escala modificada de Hoehn & Yahr. Cerca de 75% dos doentes considerou a sua mobilidade razoável assim como o nível de autonomia (64.6%). A maioria (56.3%) dos indivíduos referiu que consumia o medicamento Sinemet que contém levodopa e carbidopa. Os psicofármacos mais comumente prescritos foram os ansiolíticos (39.6%) (ver quadro 2).

Quadro 1- Caracterização sociodemográfica da amostra

Variáveis	Categorias	N	%	\bar{X}	DP	Min	Max
Sexo	Masculino	29	60.4	69.35	10.40	45	90
	Feminino	19	39.6				
Idade (anos)		48					
Estado civil	Solteiro	3	6.3				
	Casado	33	68.8				
	Divorciado	3	6.3				
	Viúvo	8	16.7				
	Vive conjugalmente com alguém	1	2.1				

Variáveis	Categorias	N	%	\bar{X}	DP	Min	Max
Escolaridade	Primeiro ciclo	6	12.5				
	Segundo ciclo	5	10.4				
	Terceiro ciclo	4	8.3				
	Ensino secundário	12	25				
	Ensino superior	20	41.7				
	Sem escolaridade	1	2.1				
Profissão	Reformado	24	50				
	Trabalhador não qualificado	1	2.1				
	Profissão técnica	3	6.3				
	Profissão intelectual e científica	5	10.4				
	Serviços e vendedores	1	2.1				
	Empregado administrativo	1	2.1				
	Invalidez profissional	13	27.1				
Suporte familiar	Bom	22	45.8				
	Razoável	17	35.4				
	Fraco	9	18.8				
Adaptação à alteração comunicativa	Boa	25	52.1				
	Razoável	21	43.8				
	Fraca	2	4.2				

\bar{X} = Média, DP= Desvio padrão, Min=Mínimo, Max= Máximo

Quadro 2- Quadro clínico das PcDP

Variáveis	Categorias	N	%
Tempo de evolução da DP (em anos)	1-3	10	20.8
	4-6	14	29.2
	7-9	4	8.3
	10-12	9	18.8
	13-15	2	4.2
	16-18	4	8.3
	19-21	4	8.3
	> 30	1	2.1
Estádios da DP (segundo Hoehn &Yahr)	1	8	16.7
	1.5	5	10.4
	2	9	18.8
	2.5	0	0
	3	21	43.8
	4	4	8.3
Mobilidade	5	1	2.1
	Boa	10	20.8
	Razoável	36	75
Autonomia	Fraca	2	4.2
	Total	14	29.2
	Razoável	31	64.6
Medicamentos frequentes na DP	Sem autonomia	3	6.3
	Levodopa	1	2.1
	Ropinirole	2	4.2
	Selegilina	1	2.1
	Sinemet	27	56.3
	Selegilina+ Ropinirole	1	2.1
	Sinemet+ Ropinirole	6	12.5

Variáveis	Categorias	N	%
Medicamentos frequentes na DP	Sinemet+ Selegilina	6	2.1
	Sinemet+ Levodopa	1	2.1
	Outros medicamentos	8	16.7
Psicofármacos	Ansiolíticos	19	39.6
	Anti-depressivos	10	20.8
	Os dois anteriores	7	14.6
	Sem medicação	12	25.0

2.3 Instrumentos de recolha de dados

Foram utilizados como instrumentos de recolha de dados o QoLDys, EuroQol, P-EAT-10 e QAD. O QoLDys é um questionário de auto-preenchimento, composto por afirmações em que os indivíduos avaliam as dificuldades sentidas na sua fala e as respetivas consequências no seu quotidiano. O QoLDys foi traduzido e adaptado para o P.E. e o presente trabalho pretende contribuir para a sua validação em PcDP. Foi publicado pela primeira vez por Yorkston, Bombardier e Hammen (1994), sendo composto por 100 itens e concebido a partir de várias fontes de informação, incluindo análises críticas de questionários (construídos para avaliar o grau de incapacidade associado a perturbações auditivas), entrevistas de pessoas com disartria e sugestões de terapeutas da fala. A versão que agora se adapta é a de Piacentini, Zuin, Cattaneo e Schindler (2011), estando esta subdividida em quatro áreas: (i) características da fala; (ii) situação difícil, (iii) estratégias compensatórias e (iv) perceção da reação dos outros. Para melhorar a sensibilidade do questionário a pontuação foi alterada de uma escala dicotómica para uma escala de Likert de cinco pontos. Para cada item, a pessoa terá de responder: zero (nunca), um (quase nunca), dois (às vezes) três (quase sempre) e quatro (sempre). Todas as respostas dependem das vezes que o indivíduo experienciou a situação ou a sentiu no seu quotidiano. Este questionário pode ser usado como um instrumento complementar na prática clínica em pessoas com alterações motoras da fala (Piacentini, Zuin, Cattaneo & Schindler 2011; Piacentini, Mauri, Cattaneo, Gilardone, Montesano & Schindler, 2014).

O EuroQOL (EQ-5D) encontra-se validado para o P.E. e trata-se de um questionário de auto-preenchimento composto por um sistema descritivo e uma escala visual analógica. O sistema descritivo é constituído por cinco dimensões: mobilidade, auto-cuidado, atividades usuais, dor/desconforto e ansiedade/depressão. Cada dimensão deverá ter três níveis de classificação: “sem problemas”, “alguns problemas” e “problemas extremos” (EuroQol, 1990, Ferreira, Ferreira & Pereira, 2013). A escala

visual analógica é composta por uma linha com 10 cm de comprimento e extremidades com descritores verbais, em que zero corresponde à “pior saúde que possa imaginar” e 100 corresponde à “melhor saúde que possa imaginar”, permitindo a atribuição de um valor numérico associado ao estado de saúde.

O EAT-10 (Belafsky *et al.*, 2008) é um questionário de auto-avaliação válido e fiável das dificuldades de deglutição que permite identificar pessoas em risco. O EAT-10 foi traduzido e adaptado para o P.E. com a designação de P-EAT-10 (Nogueira, Ferreira, Reis & Lopes, 2015). O P-EAT-10 transmite informações clínicas relevantes a serem consideradas para uma posterior intervenção, podendo ser utilizado numa triagem na prática clínica. Este instrumento é composto por dez afirmações que deverão ser cotadas de zero a quatro. Para cada afirmação a pessoa terá de responder: zero (não, nunca), um (não, quase nunca), dois (às vezes), três (sim, quase sempre) e quatro (sim, sempre). O questionário apresenta um ponto de corte maior ou igual a três (valor que identifica o risco).

O QAD é um instrumento de avaliação da disartria que permite obter informações clínicas relevantes sobre as perturbações da fala. O questionário é composto por dados de identificação pessoal, diagnóstico, mobilidade, medicação, ocupação, habilitações literárias, suporte familiar e/ou social e adaptação psicológica à perturbação da comunicação. O QAD também avalia o mecanismo periférico, ou seja, de que forma o avaliado recebe os sinais (via auditiva, visual ou tátil), de que forma comunica (fala, escrita e gestos) e se utiliza dispositivos aumentativos e quais (lentes corretivas, prótese dentária, amplificação auditiva, laringe artificial e/ou sistemas alternativos). O questionário referido avalia ainda as anomalias físicas e anatómicas (assimetria facial, prega naso-labial, incompetência velo-faríngea, fraco encerramento labial, respiração oral, traqueostomia, atrofia da língua/fasciculações, sialorreia, contorções, tiques ou “caretas”, flacidez e/ou espasticidade). O QAD apresenta duas divisões: (i) avaliação de nervos cranianos e (ii) avaliação da fala. Os nervos cranianos englobam: o olfativo, o ótico, os oculomotores troclear e abductor, o trigémio, o facial, o vestibulo-coclear, o glossofaríngeo, o vago e espinal e o hipoglosso. O nervo olfativo é composto pela “capacidade de cheirar”. O nervo ótico é composto pela “capacidade de visão”, “reflexo de acomodação”, “reflexo à luz” e “reflexo ao confronto”. Os nervos oculomotores troclear e abductor são constituídos pelo “olhar direcionado”. O nervo trigémio é constituído por “resposta ao toque forte”, com subdivisão “direita” e “esquerda” e pela “capacidade para executar movimentos com a boca e a mandíbula”. O

nervo facial é composto por “imitação de movimentos faciais: sorrir (voluntário) ”, “sorrir (emocional) ”, “franzir a testa” e “suster as vogais /i/ e /u/”. O nervo vestibulococlear é composto por “resposta à reação a estímulos falados” e “imitação de palavras com pares mínimos”. O nervo glossofaríngeo é composto por “resposta a estímulos gustativos”, “deglutição” e “reflexo de vômito”. Os nervos vago e espinal são compostos por “qualidade da voz, “encerramento glótico”, “capacidade de retenção de ar na cavidade intra-oral” e “movimentos da laringe durante a deglutição”. O nervo hipoglosso é composto por “movimento da língua”, “simetria da força da língua contra a bochecha” e “diadococinésia” (Tanner & Culbertson, 1999). Na avaliação da fala serão contemplados os seguintes itens: (i) respiração, (ii) fonação, (iii) articulação, (iv) ressonância e (v) prosódia. A avaliação é feita numa escala ordinal de zero a cinco, em que zero corresponde à classificação “claramente não normal ou não funcional” e o cinco corresponde à classificação “claramente normal ou funcional” (Tanner & Culbertson, 1999).

2.4 Procedimentos

Numa primeira fase recorreu-se à seleção de instituições que poderiam facultar os dados pretendidos, como a APDPk com localização em Lisboa e no Porto, Unidade de Cuidados Continuados de média duração e Reabilitação da Cercitop, CRL em Sintra e a Casa de Repouso das Fontainhas em Linda-a-Velha. Uma outra parte da amostra foi recolhida em domicílio.

Para obter os referidos dados, foram enviados pedidos de autorização com a descrição do estudo. Após a anuência das instituições, os participantes foram contactados, tendo sido elaborado um documento com os objetivos e procedimentos metodológicos do estudo. Este documento garantia a confidencialidade e assegurava que os dados se destinavam a fins académicos, informando a possibilidade de desistência em qualquer momento sem penalização. Os participantes que aceitaram colaborar assinaram o termo de *consentimento informado* (ver apêndice nº1), o que permitiu dar seguimento à concretização do estudo científico.

Os instrumentos de recolha de dados foram aplicados pela autora do estudo e por duas terapeutas da fala com experiência na área da doença de Parkinson. As instituições contactadas cederam um gabinete próprio para o efeito. Em domicílio a recolha de dados teve lugar num espaço confortável e silencioso, cedido pelo próprio.

Numa segunda fase as PcDP foram submetidas a três questionários (QoLDys, EuroQol, P-EAT-10) e uma avaliação (QAD). Este processo teve uma duração aproximada de 60 minutos por cada entrevistado.

O processo de tradução e adaptação linguística dos instrumentos QoLDys e QAD para o Português Europeu como a preparação, tradução, versão de consenso, retroversão, relatório clínico de revisão de instrumento, análise de novas alterações, painel de peritos, reunião/cognitive briefing, envio do primeiro relatório ao (s) autor (es) e versão final que antecederam a sua validação foi realizado no âmbito do projeto M2M com base na metodologia de Wild, Grove, Martin, Eremenco, McElroy, Verjee-Lorenz e Erikson (2005).

2.5 Análise estatística dos dados

Os dados foram analisados com o *software* Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 23.0. A amostra em questão cumpre os pressupostos de normalidade para os testes realizados neste estudo, uma vez que a sua dimensão ($n=48$) permite a aplicação do teorema do limite central, o qual postula que a distribuição da média amostral aproxima-se de uma distribuição normal à medida que o tamanho da amostra aumenta independentemente da distribuição da população (Pestana & Gageiro, 2005). Na prática, considera-se que amostras de dimensão superior a 30 reúnem as condições para a aplicação do teorema do limite central.

Numa primeira fase procedeu-se à análise descritiva das respostas das variáveis do QoLDys, EuroQol, P-EAT-10 e QAD. Para dar resposta ao primeiro objetivo foi analisada a validade dos instrumentos. A validade é a capacidade de um instrumento medir o que pretende medir. Existem vários tipos de validade, destacando-se a validade de conteúdo, constructo e critério (Crellin, Sullivan, Babl, Sullivan & Hutchinson, 2007). A validade de conteúdo é estabelecida através da evidência de que os atributos são uma amostra adequada e representativa dos itens que se pretendem medir. A validade de constructo baseia-se na acumulação de evidências de vários estudos, sendo garantida se os itens de um instrumento estiverem relacionados com a teoria e conceitos operacionais dos mesmos (DeVon *et al.*, 2007). Para analisar a validade de constructo procedeu-se a uma análise fatorial, conjuntamente com o teste de esfericidade de Bartlett e o cálculo do índice de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)

(Campos, Bonafé, Dovigo & Maroco, 2013). O teste de esfericidade de Bartlett é baseado na distribuição estatística de qui-quadrado, sendo que o valor da significância do teste deverá ser menor que 0.05 para que o constructo seja válido (Dini, Alves, Oliveira & Guirardello, 2014; Ogidi, 2014). A fiabilidade trata-se da capacidade de um instrumento medir de forma consistente um atributo e permite avaliar a estabilidade e a consistência da medição (DeVon *et al.*, 2007, Maroco, 2011; Ribeiro, 2010). Existem cinco tipos de fiabilidade: i) teste-reteste, ii) formas alternativas, imediatas ou em tempos diferentes, iii) duas metades; iv) Kuder- Richardson de cotador e v) Consistência interna (Ribeiro, 2010). Neste estudo a fiabilidade foi averiguada através da análise da consistência interna, a qual avalia a homogeneidade dos itens de uma escala num ponto do tempo (Almeida & Freire, 2008). A consistência interna é estabelecida com base na média das intercorrelações entre todos os itens do teste. Para avaliar a fiabilidade dos instrumentos QAD e QoLDys, recorreu-se ao alfa de Cronbach, que fornece a medida de consistência interna (Ribeiro, 2010). Uma boa consistência interna implica um alfa superior a 0.80, mas valores entre 0.60 e 0.80 são aceitáveis (Ribeiro, 2010).

Os objetivos subsequentes que consistiram em relacionar o QAD com o P-EAT-10; o QoLDys com o P-EAT-10; o QoLDys com o QAD; o EQ-5D com o QAD e o EQ-5D com o QoLDys foram realizados através da correlação de *Pearson*. O coeficiente de correlação de *Pearson* é uma medida da associação linear entre variáveis quantitativas e varia entre -1 e 1 (Hauke & Kossowski, 2011). Quanto maior a proximidade dos valores extremos, maior é a associação entre as variáveis (Maroco & Bispo, 2003).

Capítulo 3

Resultados

3.1 Resultados do QoLDys

Após a aplicação do QoLDys foram analisados 40 itens distribuídos por quatro domínios: “características da fala”, “situação difícil”, “estratégias compensatórias”, “perceção da reação dos outros” (ver quadro A1 no anexo A). Numa perspetiva global registou-se que as PcDP sentiam que a sua fala era lenta, demasiado alta ou baixa, para além de apresentarem dificuldades na fala quando estavam com pressa.

3.2 Resultados do EuroQol

Relativamente à aplicação do EuroQol foram analisados cinco domínios: “mobilidade”, “cuidados pessoais”, “atividades habituais”, “dor/mal-estar” e “ansiedade”. Adicionalmente, foi analisada a resposta à questão “como considera a sua saúde hoje?” (ver quadros 3 e 4). A maioria dos participantes referiu que tinha alguns problemas a nível da mobilidade e atividades habituais, que sentia dor ou mal-estar e ansiedades moderadas, mas que não tinha qualquer problema a nível dos cuidados pessoais. A média de classificações do estado de saúde atual de PcDP foi de 66.7 numa escala de 0 a 100.

Quadro 3. Distribuição de frequências das respostas aos itens do EuroQol (%)

Itens	EuroQol		
	Não tenho problemas/dor/ansiedade	Tenho alguns problemas/dor moderada/ansiedade moderada	Sou incapaz/tenho dor extrema/ansiedade extrema
Mobilidade	20.8	75.0	4.2
Cuidados Pessoais	54.2	35.4	10.4
Atividades habituais	39.6	52.1	8.3
Dor/mal-estar	39.6	56.3	4.2
Ansiedade	31.3	54.2	14.6

Quadro 4. Análise descritiva do EuroQol

Variável	N	\bar{X}	DP	Min	Max
Como considera a sua saúde hoje?	48	66.67	15.62	30	100
\bar{X} = Média, DP= Desvio padrão, Min= Mínimo, Max= Máximo					

3.3 Resultados do P-EAT-10

No que concerne ao P-EAT-10, a maioria dos participantes referiu não sentir dificuldades na deglutição. Contudo, foi possível verificar que 25 PcDP (52,08 % do total da amostra) apresentavam risco de disfagia (ver quadro A2 no anexo A).

3.4 Resultados do QAD

Os resultados do QAD revelaram 13 parâmetros cuja percentagem de avaliações foi abaixo da classificação “quase normal e quase funcional” (ver quadro A3 no anexo A).

4. Validade do QoLDys e QAD

A validade de constructo foi aferida através da realização do teste de esfericidade de Bartlett e do cálculo da estatística de KMO. No teste de Bartlett a hipótese nula é rejeitada em ambos os casos, sugerindo que o constructo é válido. Por outro lado a estatística de KMO não corrobora a mesma conclusão no caso do QAD, uma vez que o seu valor está abaixo de 0.5, considerado como limiar mínimo aceitável para o constructo apresentar uma validade robusta (ver quadro 5). Seguidamente procedeu-se a uma análise de componentes principais para o QoLDys – instrumento cuja estatística de KMO é superior a 0.5 – tendo-se extraído 10 fatores que explicam 77.8% do total da variância. Os fatores são um conjunto de questões que apresentam uma relação entre si.

Quadro 5- Teste de esfericidade e estatística de KMO para o QoLDys e o QAD

		QoLDys	QAD
KMO		0.580	0.428
Bartlett	Qui-quadrado	1590.024	2308.736
	DF	780	990
	P	0.000***	0.000***
KMO= Kaiser Meyer- Olkin, DF= Degrees of Freedom, P= P-value, *P<0.1, **P<0.05, ***P<0.01			

5. Fiabilidade do QoLDys e QAD

Neste capítulo procedeu-se à análise da consistência interna do QoLDys e do QAD através da aplicação do coeficiente alfa de Cronbach global, tendo-se obtido o valor de 0.936 para o instrumento QoLDys e de 0.956 para o QAD. Estes resultados sugerem uma elevada fiabilidade no que concerne à homogeneidade da escala num ponto do tempo (SACMOT, 2002). Procedeu-se igualmente ao cálculo deste coeficiente considerando a eliminação sucessiva de cada um dos itens que compõe o instrumento, sendo que os resultados, apresentados nos quadros A4 e A5, revelam que o alfa de Cronbach se mantém elevado, situando-se sempre acima de 0.9 (ver quadro A4 e quadro A5 no anexo A).

6. Correlação entre instrumentos

Nesta seção realizou-se o teste de correlação de *Pearson*, o qual se destina a medir a correlação entre variáveis quantitativas ou ordinais (ver quadro 6). Todos os coeficientes de correlação são estatisticamente diferentes de zero (a um nível de significância de 1%), pelo que existe uma associação relevante entre os instrumentos, seja ela positiva ou negativa.

Quadro 6. Correlação entre variáveis com o coeficiente de *Pearson*

Coeficiente de correlação de <i>Pearson</i>		
	Coeficiente	P-value
QoLDys e QAD	-0.602	0.000***
QAD e P-EAT-10	-0.349	0.015**
QoLDys e P-EAT-10	0.546	0.000***
EQ-5D e QAD	-0.431	0.002***
EQ-5D e QoLDys	0.425	0.003***
*P<0.1, **P<0.05, ***P<0.01		

Capítulo 4

Discussão de resultados

Para a prossecução do primeiro objetivo do presente estudo procedeu-se a uma análise de validade e fiabilidade a nível de consistência interna dos instrumentos. Relativamente à validade dos instrumentos, efetuou-se o teste de Bartlett e o cálculo da estatística de KMO. Embora o teste de Bartlett sugira a validade de ambos os instrumentos, o baixo valor da estatística de KMO para o QAD parece indicar que a variância total deste instrumento apresenta uma forte componente idiossincrática e uma fraca componente comum, o que compromete a validade do QAD. Contudo realizou-se uma análise da validade do QAD expurgando os itens relacionados com os pares cranianos “óptico”, “oculomotor, troclear e abductor” e “vestibulococlear”, os quais contribuem de forma negativa para a consistência interna, dado que são os itens que mais contribuem para o aumento do alfa de Cronbach quando excluídos. Esta análise resultou na obtenção de um valor para o KMO de 0.641, acima do limiar mínimo de 0.5 usualmente considerado aceitável para a realização de uma análise de componentes principais, e logo para o instrumento ser considerado válido.

A aplicação da análise de componentes principais do QoLDys (KMO=0.580) permitiu a extração de 10 fatores que explicam cerca de 78% do total da variância.

O QAD e o QoLDys registaram uma excelente consistência interna ($\alpha=0.936$ para o QoLDys e $\alpha=0.956$ para o QAD) com valores para o alfa de Cronbach elevados. Valores ≥ 0.9 sugerem uma elevada fiabilidade no que concerne à homogeneidade da escala num ponto do tempo, para instrumentos clínicos (Devon *et al.*, 2007).

Quando se procede à eliminação recursiva dos vários itens que compõem os instrumentos, as correlações item-total mantém-se em geral elevadas. Os itens que menos contribuem para a consistência interna do instrumento, ou seja, que apresentam correlações item-total mais reduzidas nos casos do QoLDys e do QAD são: “a minha fala piora à noite”, “a minha fala tem um tom nasalado”, “nunca mudo de assunto sem avisar a pessoa que me está a ouvir”, “mesmo que o tema de conversa seja a meu respeito, prefiro escutar do que participar nela ativamente”, “numa situação em que a comunicação é difícil, tento posicionar-me de forma a ser visto enquanto falo”; “PC - olfativo”, “PC - ótico resposta ao confronto”, “PC - oculomotores troclear e abductor: olhar direcionado” e “PC – vestibulo-coclear – Imitação de palavras com pares mínimos”.

A concretização dos objetivos específicos – relacionar o quadro disártrico de PcDP com a sua autoperceção sobre as dificuldades de deglutição bem como este último instrumento com a autoperceção das limitações na vida social e emocional – assentou na análise do coeficiente de correlação de *Pearson* entre o QAD e o P-EAT-10 e entre o P-EAT-10 e o QoLDys. Os resultados indicam uma associação negativa entre o QAD e o P-EAT-10 e uma associação positiva entre o P-EAT-10 e o QoLDys. Assim, observou-se que os participantes com uma pior avaliação a nível de pares cranianos e fala (respiração, fonação, articulação, ressonância e prosódia) foram também aqueles que percecionaram maiores dificuldades a nível da deglutição. Por outro lado, os participantes que percecionam maiores limitações na vida social e emocional foram também aqueles que percecionaram maiores dificuldades a nível da deglutição.

Para a prossecução do segundo objetivo que implicava a avaliação do impacto da DP na qualidade de vida em PcDP, relacionou-se a qualidade de vida (EQ-5D) com o quadro disártrico (QAD), assim como o EQ-5D com o QoLDys. Os resultados revelaram uma associação negativa entre o EQ-5D e o QAD e uma associação positiva entre o EQ-5D e o QoLDys. Os participantes com uma pior avaliação a nível de pares cranianos e fala (respiração, fonação, articulação, ressonância e prosódia), foram também os que percecionaram maiores dificuldades a nível das competências diárias (mobilidade, cuidados pessoais, atividade habituais), dor/mal-estar e ansiedade. Os participantes que percecionam maiores limitações na vida social e emocional foram os que percecionaram maiores dificuldades a nível de competências diárias.

O registo de respostas dadas nos instrumentos QoLDys e QAD foram importantes para compreender as dificuldades e as áreas que conduzem à limitação de competências das PcDP. Na aplicação do QoLDys os participantes registaram que a sua fala era lenta, demasiado alta ou baixa, bem como dificuldades na fala quando estavam com pressa. Conforme foi anteriormente referido existem estudos que fazem alusão às alterações vocais como sendo as primeiras manifestações a nível da fala que ocorrem em PcDP, seguindo-se as alterações a nível da articulação, fluência, prosódia e velocidade de fala (Trail, Fox, Ramig, Sapire, Howard & Laib, 2005; Ho, Iansek, Marigliani, Bradshaw & Gates, 1998; Aronson, 1990; Stewart *et al.*, 1995; Biason, Miranda, Camera & Wisniewski, 2015; Ascensão, 2016).

Cada participante apresenta uma perceção particular da DP sendo importante considerar que o aumento das incapacidades motoras e na fala que afeta entre 50 a 90 % das PcDP bem como as limitações na vida diária poderão condicionar o isolamento

social com consequente diminuição da qualidade de vida (Navarro-Peternella & Marcon, 2012; Leroi, Ahearn, Andrews, McDonald, Byrne & Burns, 2011; Lopes, Rabelo, Corona, Costa & Araújo, 2013).

Na aplicação do QAD, constatou-se que as competências pertencentes aos nervos vago e espinal estavam afetadas, assim como a fonação a nível da qualidade de voz, início da vocalização, extensão vocal, controlo do tom de voz e intensidade.

Verificaram-se alterações na ação do nervo hipoglosso, bem como na diadococinésia, sendo detetável alterações na velocidade do movimento da língua (Wong, Murdoch & Whelan, 2010). Em PcDP, a redução da mobilidade e tónus da língua, assim como dos órgãos fonoarticulatórios, juntamente com a flacidez da musculatura, poderá resultar em alterações da deglutição (Gasparim, Jurkiewicz, Marques, Santos, Marcelino & Junior, 2011).

Também se verificaram alterações articulatórias maioritariamente no ponto de articulação alveolar. Um estudo revela que as PcDP em estágio inicial apresentam distorções assistemáticas dos fonemas /l/ e /s/, considerando que, em muitos casos, a performance dos articuladores é normal para movimentos voluntários isolados e fraca na produção de discurso. A literatura refere que as líquidas laterais e vibrantes são os primeiros fonemas a sofrerem alterações quando existe uma alteração do SNC (Barros, Silveira, Souza & Freitas, 2004).

Relativamente ao P-EAT-10 a maioria respondeu que não sentia dificuldades na área da deglutição. Considerando que a DP poderá dar origem a distúrbios da deglutição, verifica-se que a ocorrência de disfagia é mais frequente em estádios avançados da DP (Nagaya, Kachi & Yamada, 2000). Todavia, até 15% de PcDP apresentam aspiração silenciosa, não referindo disfagia ou dificuldades de deglutição (Ali, Wallace, Schwartz, Decarle, Zagami, Cook, 1996; Baijens & Speyer, 2009; Santos, Camargo, Abdulmassih & Teive, 2015).

Capítulo 5

Conclusão

A validação de instrumentos nesta área proporciona uma adequada intervenção terapêutica face aos objetivos delineados. Constata-se que mais de metade da amostra (52,08 %) apresenta risco de disfagia e que os participantes que percecionaram maiores dificuldades a nível da deglutição (P-EAT-10) foram aqueles que referiram maiores limitações na vida social e emocional (QoLDys) e competências diárias (EQ-5D), tendo igualmente uma baixa performance no teste que envolveu os pares cranianos e a fala (QAD).

Este estudo apresenta algumas limitações relacionadas com a dimensão da amostra (n=48) que é reduzida, embora a mesma tenha sido recolhida em diversas fontes (instituições, lares e domicílios). Uma amostra de maior dimensão poderia clarificar como deve o QAD ser aplicado em pessoas em diferentes estádios da D.P, uma vez que o surgimento das manifestações clínicas e o seu grau de alteração diferem de pessoa para pessoa. Outra limitação prende-se com a não aplicação do teste-reteste, uma vez que não foi possível realizar uma segunda recolha.

No que diz respeito à validação do QAD, é de salientar que alguns itens – em particular os respeitantes aos pares cranianos ótico, oculomotor, troclear e abdutor – apresentam uma baixa correlação com o instrumento em si, pelo que podem conter uma elevada componente idiossincrática e contribuir de forma relevante para a não validação do QAD. De facto, a remoção destes itens da análise levou a um aumento considerável da estatística de KMO, resultando numa validação deste instrumento.

Para trabalhos futuros seria interessante, para além de aplicar o QAD a pessoas em diferentes estádios da DP, analisar em cada estágio a ocorrência de alterações específicas que integram as componentes da articulação, voz, ressonância e aspetos prosódicos.

Capítulo 6

Referências bibliográficas

- Aronson, A.E. (1990). *Clinical voice disorders*. New York: Thieme- Stratton.
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (2003). Parkinson e Qualidade de vida- conselhos práticos. *Parkinson*, 1º trimestre, (11), 16-18.
- Gago, M. (2014). Apresentação clínica. In J.L.Q.M.Vieira, *Manual para Pessoas com Parkinson* (pp.19-21).Lisboa: Health Marketing.
- Ali, G.N., Wallace, K.L., Schwartz, R., DeCarle, D.J., Zagami, A.S. & Cook, I. J.(1996). Mechanisms of Oralpharyngeal Dysphagia in Patients with Parkinson's Disease. *Gastroenterology*, 110 (2), 383-392.
- Almeida, L. & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*(5ª ed). Braga: Psiquilíbrios.
- Andre, E.S. (2004). Moléstia de Parkinson- parkinson's disease. *Fisioterapia em movimento*,17 (1), 11-24.
- Ascensão, M.M.B.A. (2016).*Velocidade e precisão de fala na pessoa com Doença de Parkinson*. Dissertação de mestrado na área de motricidade oro-facial e deglutição. Alcoitão: Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Azevedo, M.J.D.O. (2012). *Prevalência de disfagia orofaríngea em adultos integrados em unidades de cuidados paliativos, por causas neurológicas e /ou cancro de cabeça e pescoço*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Baijens, L.W. J. & Speyer, R. (2009). Effects of Therapy for Dysphagia in Parkinson's Disease: Systematic Review. *Dysphagia*, 24 (1), 91–102
- Barbosa, E.R. & Sallem, F.A.S. (2005). Doença de Parkinson- Diagnóstico. *Revista Neurociências*, 13 (3), 158-165.
- Barros, A.L.S., Silveira, E.G.C., Souza, R.C.M. & Freitas, L.C. (2004). Uma análise do comprometimento da fala em portadores de doença de Parkinson. *Revista Neurociências*, 12 (3), 123-129.
- Bear, M. F., Connors, B. W. & Paradiso, M. A. (2002). *Neurociências: desvendando o sistema nervoso* (2nd ed.). Porto Alegre: Artmed.

- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Pollard, W.E., Martin, D.P. & Gilson, B.S. (1976). The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Medical Care*, 14 (1), 57-67.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care*, 19 (8), 787-805.
- Behlau, M. (2004). *Voz o livro do especialista* (vol. 1). Rio Janeiro: Revinter.
- Behlau, M. (2005). *Voz o livro do especialista* (vol. 2). Rio Janeiro: Revinter.
- Belafsky P.C., Mouadeb D.A., Rees C.J., Pryor J.C., Postma G.N., Allen J. & Leonard R.J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *The Annals Otology rhinology and laryngology*, 117 (12), 919-924.
- Biason, D.F., Miranda, M.J.M., Camera, F.D. & Wisniewski, M.S.W. (2015). Fortalecimento muscular expiratório e produção vocal na doença de parkinson. *Perspectiva, Erechim*, 39 (145), 131-142.
- Camargos A.C.R., Cóprio F.C.Q., Sousa T.R.R. & Goulart F. (2004). O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 267-72.
- Campenhausen, S.V., Bornschein, B., Wick, R., Botzel, K., Sampaio, C., Poewe, W., Oertel, W., Siebert, U., Berger, K. & Dodel, R. (2005). Prevalence and incidence of Parkinson's Disease in Europe. *European Neuropsychopharmacology*, 15 (4), 473-490.
- Campos, J.A.D.B., Bonafé, F.S.S., Dovigo, L.N. & Maroco, J. (2013). Avaliação psicométrica da escala de atitudes em relação à estatística. *Revista Brasileira de Biometria*, 31 (2), 327-337.
- Cardoso, R., Guimarães, I., Santos, H., Loureiro, R., Domingos, J., Abreu, D., Gonçalves, N., Pinto, S. & Ferreira, J. (2016). Frenchay dysarthria assessment (FDA-2) in Parkinson's disease: cross-cultural adaptation and psychometric properties of the European Portuguese version. *Journal of Neurology*, 264 (1), 21-31.
- Carneiro, D., Belo, L.R., Coriolano, M.G.W.S, Asano, A.G. & Lins, O.G. (2013). Qualidade de vida em disfagia na doença de Parkinson: uma revisão sistemática. *Revista Cefac*, 15 (5), 1347-1356.

- Chang, Y., Yang, C., Hu, K., Chao, A., Chang, Y., Hsieh, K., Tsai, J., Ho, P. & Lim, S. (2016). Risk factors for pneumonia among patients with Parkinson's disease: a Taiwan nationwide population-based study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1037-1046.
- Costa, A. (2013). Longevidade: oportunidade ou não?. *Revista ordem dos médicos*, Ano 29 (142), 58-60.
- Coutinho S.B., Diaféria G., Oliveira G. & Behlau M. (2009). Voz e fala de Parkinsonianos durante situações de amplificação, atraso e mascaramento. *Pró-Fono-Revista de Atualização Científica*, 21 (3), 219-224.
- Crellin, D., Sullivan, T.P., Babl, E., O'Sullivan, R. & Hutchinson, A. (2007). Analysis of the validation of existing behavioral pain and distress scales for use in the procedural setting. *Pediatric Anesthesia*, 17 (8), 720 –733.
- Darley, F.L. Aronson, A.E. & Brown, J.R. (1975). *Motor Speech Disorders*. Philadelphia: Saunders.
- DeVon, H. A., Block, M.E., Moyle-Wright, P., Ernst, D.M., Hayden, S.J., Lazzara, D.J., Savoy, S. M., & Kostas-Polston, E. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal of Nursing Scholarship*, 39 (2), 155–164.
- Dias, A.E., Chien, H.F. & Barbosa, E.R. (2011). O método Lee Silverman para reabilitação da fala na doença de Parkinson. *Revista Neurociências*, 19 (3), 551-557.
- Dias, A.E., Limongi, J.C.P., Barbosa, E.R. & Hysing, W.T. (2016). Telerreabilitação vocal na doença de Parkinson. *Codas*, 28 (2), 176-181.
- Dias, A.E. & Limongi, J.C.P. (2003). Tratamento dos distúrbios da voz na doença de Parkinson: o método Lee Silverman. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61 (1), 61-66.
- Dini, A.P., Alves, D.F.S., Oliveira, H.C. & Guirardello, E.B. (2014). Validade e confiabilidade de um instrumento de classificação de pacientes pediátricos. *Revista latino – Americana de Enfermagem*, 22 (4), 598-603.
- Dorsey, E.R., Constantinescu, R., Thompson, J.P., Biglan, K.M., Holloway, R.G., Kieburtz, K., Marshall, F.J., Ravina, B.M., Schifitto, G., Siderowf, A. & Tanner, C.M. (2007). Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*, 68 (5), 384-386.

- Duffy, J. R. (2005). *Motor Speech Disorders: substrates, differential diagnosis and management* (2nd ed). St. Louis: Elsevier Mosby.
- Enderby, P. (2013). Disorders of communication: Dysarthria. In M.P. Barnes & D.C. Good, *Handbook of clinical neurology* (Vol.110, pp.273-281). Edinburgh: Elsevier
- EuroQol Group (1990). EuroQol- a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16 (3), 199–208.
- Ferro, J. & Pimentel, J. (2013). *Neurologia fundamental* (2^a ed.). Lisboa: Lidel.
- Fracassi, A.S., Gatto, A.R., Weber, S., Spadotto, A.A., Ribeiro, P.W. & Schelp, A.O. (2011). Adaptação para a língua portuguesa e aplicação de protocolo de avaliação das disartrias de origem central em pacientes com doença de Parkinson. *Revista Cefac*, 13 (6), 1056–1065.
- Freed, D.B. (2000). *Motor Speech Disorders: Diagnosis and Treatment*. San Diego: Singular, Thomson Learning.
- Freire, R.A. & Ferreira, J. (2013). Incidência e prevalência (2^a Ed.). In J. Ferreira, *Doença de Parkinson: Manual Prático* (pp. 2-7). Lisboa: Lidel.
- Ferraz H.B. & Mourão L.F. (2003). Doença de Parkinson (1^a Ed.). In A.L.M.L. Chiappetta, *Conhecimentos essenciais para atender bem o paciente com doenças neuromusculares, Parkinson e Alzheimer* (pp.45-54). São José dos Campos: Pulso.
- Ferreira, P.L., Ferreira, L.N. & Pereira, L.N. (2013). Contributos para a validação da versão portuguesa do EQ-5D. *Revista científica da ordem dos médicos*, 26 (6), 664-675.
- Ferreira, J.J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M.R., Nogueira, L., Vieira, J.L.M. & Lima, A.B. (2017). Prevalence of Parkinson's disease: a population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, 24 (5), 748-750.
- Gasparim, A.Z., Jurkiewicz, A.L., Marques, J. M., Santos, R.S., Marcelino, P.C.O & Junior, F.H. (2011). Deglutição e Tosse nos diferentes graus da doença de Parkinson. *Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia*, 15 (2), 181-188.
- Ghio A., Robert D., Grigoli C., Mas, M., Looze C., Mercier C. & Viallet F. (2014). Les anomalies de la fréquence fondamentale chez le locuteur Parkinsonien : contraste entre les effets respectifs de l'hypodopaminergie due à

la maladie de Parkinson et de l'apport thérapeutique par L-Dopa. *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 135 (2), 63-70.

- Guimarães, J. (2013). Instabilidade postural e alterações da marcha (2ª Ed.). In J. Ferreira, *Doença de Parkinson: Manual Prático* (pp. 166-175). Lisboa: Lidel.
- Haehner A., Hummel T. & Reichmann, H. (2009). Olfactory dysfunction as a diagnostic marker for Parkinson's disease. *Expert Review Neurotherapeutics*, 9 (12), 1773–1779.
- Hartelius, L. & Svensson, P. (1994). Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and Multiple Sclerosis: A survey. *Folia Phoniatrica et Logopedia*, 46 (1), 9–17.
- Hauke, J. & Kossowski, T. (2011). Comparison of values of pearson's and spearman's correlation coefficients on the same sets of data. *Quaestiones geographicae*, 30 (2), 87-93.
- Ho, A.K., Iansek R., Marigliani C., Bradshaw J.L. & Gates, S. (1998). Speech impairment in a large sample of patients with Parkinson's disease. *Behavioural Neurology*, 11 (3), 131–137.
- Hunt, S.M. & McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Sociology of Health and Illness*, 2 (3), 231-246.
- Instituto Nacional de Estatística (2017). Mantém-se o agravamento do envelhecimento demográfico, em Portugal, que só tenderá a estabilizar daqui a cerca de 40 anos. *Projeções de População Residente 2015-2080*, (pp. 1-19). Lisboa – Portugal.
- Jankovic, J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 79 (4), 368–376.
- Januário, C. (2013). Conceitos sobre etiologia e patogénese (2ª Ed.). In J. Ferreira, *Doença de Parkinson: Manual Prático* (pp. 30-39). Lisboa: Lidel.
- Jette, A.M., Davies, A.R., Cleary, P.D., Calkins, D.R., Rubenstein, L.V., Fink, A., Kosecoff, J., Young, R.T., Brook, R.H. & Delbanco, T.L. (1986). The Functional Status Questionnaire: reliability and validity when used in primary care. *Journal of General Internal Medicine*, 1 (3), 143-149.
- Lendínez- Mesa, A. Fraile- Gomez, M.P., Garcia- Garcia, E. & Ribeiro, A. (2014). Disfagia orofaríngea: prevalência en las unidades de rehabilitación

neurológica. *Revista científica de la sociedad Espanola de Enfermeria Neurologica*, 39 (1), 5-10.

- Leroi, I. Ahearn, D. J. Andrews M., Mcdonald, K. R. Byrne, E. J. & Burns, A. (2011). Behavioural disorders, disability and quality of life in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 40 (5), 614-621.
- Lima, A.B & Cruto, C. (2013). Avaliação clínica e critérios de diagnóstico (2ª Ed.). In J. Ferreira, *Doença de Parkinson: Manual Prático* (pp. 60-84). Lisboa: Lidel.
- Lopes, M.S.L., Rabelo, M., Corona, A.P., Costa, A.C.N. & Araújo, R.P.C. (2013). Potenciais evocados auditivos do tronco encefálico na doença de Parkinson: revisão sistemática. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 12 (4), 492-500.
- Lousada, M., Mendes, A.P., Valente, A.R. & Hall, A. (2012). Standardization of a Phonetic-Phonological Test for European Portuguese Children. *Folia Phoniatria et Logopaedica*, 64 (3), 151-156.
- Matsumoto, H., Sengoku, R., Saito, Y., Kakuta, Y., Murayama, S. & Imafuku, I. (2014). Sudden death in Parkinson's disease: a retrospective autopsy study. *Journal of the Neurological Sciences*, 343 (1-2), 149-52.
- Maroco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (5ª ed.). Lisboa: Report Number.
- Maroco, J. & Bispo, R. (2003). *Estatística aplicada às ciências sociais e humanas*. Lisboa: Climepsi Editores
- Martin, R. E., Goodyear, B. G., Gati, J. S., & Menon, R. S. (2001). Cerebral Cortical Representation of Automatic and Volitional Swallowing in Humans. *Journal of Neurophysiology*, 85 (2), 938-950.
- Martinez-Sanches, F. (2010). Transtornos del habla y la voz en la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurologia*, 51 (09), 542-50.
- Massano, J. (2011). Doença de Parkinson- Actualização Clínica. *Acta Médica Portuguesa*, 24 (S4), 827-834.
- McHorney, C.A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbeck, J.C., Chignell, K., Kramer, A.E. & Bricker, D.E. (2002). The Swal-Qol and Swal-Care outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17 (2), 97-114.

- Mendes, A. P., Guerreiro, D Simões, M. & Moreira, M. (2013). *Fisiologia da técnica vocal*. Loures: Lusodidacta.
- Mendes, A.P., Moreira, M., Costa, A., Murtinheira, A. & Jorge, A. (2014). Validade e sensibilidade do texto foneticamente equilibrado para o português-europeu “o sol”. *Distúrbios da Comunicação*, 26 (2), 277-286.
- Moreira, C.S., Martins, K.F.C.,Vanderson, C.N.& Araújo, P.G. (2007). Artigo de revisão- Doença de Parkinson: como diagnosticar e tratar. *Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos*, 2 (2), 19-29.
- Murdoch, B. (1998). *Dysarthria – A physiological approach to assessment and treatment*.Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Nagaya M., Kachi T., Yamada T. (2000) Effect of swallowing training on swallowing disorders in Parkinson's disease. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 32 (1), 11-5.
- Navarro- Peternella, F.M. & Marcon, S.S. (2012). Quality of life of a person with Parkinson’s disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*, 20 (2), 384-391.
- Nogueira, D.S., Ferreira, P.L., Reis, E.A.R. & Lopes, I.S. (2015). Measuring Outcomes for Dysphagia: Validity and Reliability of the European Portuguese Eating Assessment Tool (P-EAT-10). *Dysphagia*, 30 (5), 511-520.
- Nussbaum, R.L. & Ellis, C.E. (2003). Alzheimer’s disease and Parkinson’s disease. *The New England Journal of Medicine*, 348 (25), 2588.
- Ogidi, A.E. (2014). Validity and Reliability Tests for Relationship Marketing and Business Performance Variables of Cash Crop Markets in Benue State. *Journal of Social Sciences and Humanities*, 1(2), 40-49.
- Pahwa, R. & Lyons, K.E. (2007). *Handbook of Parkinson’s Disease* (4th Ed.). New York, USA: Informa Healthcare.
- Paiva, K.M., Xavier, I.C. & Farias, N. (2012). Envelhecimento e disfagia: uma questão de saúde pública. *Journal of aging and innovation*, 1 (6), 67-77.
- Palermo, S., Bastos, I.C.C., Mendes, M.F.X., Tavares, E.F., Santos, D.C.L. & Ribeiro, A.F. C. (2009). Avaliação e intervenção fonoaudiológica na doença de Parkinson. Análise clínica-epidemiológica de 32 pacientes. *Revista brasileira de neurologia*, 45 (4), 17-24.

- Palmer, J.B., Drennan, J.C. & Baba, M. (2000). Evaluation and treatment of swallowing impairments. *American Family Physician*, 61 (8), 2453-2462.
- Peixinho, A., Azevedo, A.L. & Simões, R.M. (2006). Alterações neuropsiquiátricas da doença de Parkinson. *Psilagos*, 3 (2), 12-30.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais. A complementariedade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Peto, V., Jenkinson, C.X., Fitzpatrick, R. & Greenhall, R. (1995). The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Quality of life Research*, 4 (3), 241-248.
- Piacentini, V. Mauri, I. Cattaneo, D., Gilardone, M., Montesano, Schindler, A. (2014). Relationship between Quality of life and dysarthria in patients with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 95 (11), 2047-2054.
- Piacentini, V., Zuin, A., Cattaneo, D., Schindler, A. (2011). Reliability and validity of an instrument to measure quality of life in the dysarthric speaker (QOL-DyS). *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 63 (6), 289-295.
- Pina, J. A. E. (2009). *Anatomia humana da relação* (4ª ed.). Lisboa: Lidel.
- Ribeiro, A.F. & Ortiz, K.Z. (2009). Perfil populacional de pacientes com disartria atendidos em hospital terciário. *Revista sociedade brasileira fonoaudiológica*, 14 (3), 446-453
- Ribeiro, J.L.P. (2010). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Placebo, Editora LDA.
- Robertson, S.J. (1982). *Dysarthria profile*. Manchester, Reino Unido: Manchester Polytechnic.
- Santamato, A., Panza, F., Solfrizzi, V., Russo, A., Frisardi, V., Megna, M., Ranieri, M., & Fiori, P. (2009). Acoustic analysis of swallowing sounds: a new technique for assessing dysphagia. *Journal of rehabilitation medicine*, 41(8), 639-45.
- Santos, R.S., Camargo, C.H.F., Abdulmassih, E.M.S. & Teive, H.A.G.(2015). Dysphagia in Parkinson's Disease. In R. Speyer & H. Bogaardt, *Seminars in Dysphagia* (pp.179-187). Tóquio: InTech.

- Schulz, G.M. & Grant, M.K. (2000). Effects of speech therapy and pharmacologic and surgical treatments on voice and speech in Parkinson's disease: A review of the literature. *Journal of Communication Disorders*, 33 (1), 59-88.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (SACMOT). (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11 (3), 193–205.
- Seeley, R.R., Stephens, T.D. & Tate, P. (2012). *Anatomia e fisiologia* (8ª ed.). Loures: Lusodidacta.
- Silva, J.A.M.G., Filho, A.V.D. & Faganello, F.R. (2011). Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39. *Fisioterapia em movimento*, 24 (1), 141-146.
- Silva, C., Mourão, L.F. & Gobbi, L.T.B. (2015). Disartria e Qualidade de vida em idosos neurologicamente sadios e pacientes com doença de Parkinson. *Codas*, 27 (3), 248-254.
- Silveira, D.N. & Brasolotto, A.G. (2005). Reabilitação vocal em pacientes com doença de Parkinson: fatores interferentes. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 17 (2), 241-250.
- Steidl, E.M.S., Ziegler, J.R. & Ferreira, F.V. (2007). Doença de Parkinson: Revisão bibliográfica. *Ciências da Saúde*, 8 (1), 115-129.
- Sharkawi, A.E.; Ramig, L.; Logemann, J.A.; Pauloski, B.R.; Rademaker, A.W.; Smith, C.H.; Pawlas, A.; Baum, S. & Werner, C. (2002). Swallowing and voice effects of Lee Silverman voice treatment (LSVT): a pilot study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72 (1), 31-36.
- Skodda, S. & Schlegel, U. (2008). Speech rate and rhythm in Parkinson's disease. *Movement Disorders Journal*, 23 (7), 985-992.
- Snell, R. (2003). *Neuroanatomia Clínica para Estudantes de Medicina* (5ª Ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Spielman, J., Borod, J., & Ramig, L. (2003). Effects of intensive voice treatment (LSVT) on facial expressiveness in Parkinson's disease: Preliminary Data. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 16 (3), 177-188.

- Stewart, C., Winfield, L., Hunt, A., Bressman, S., Fahn, S., Blitzer, A. & Brin, M. (1995). Speech dysfunction in early Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 10 (5), 562-565.
- Sundberg, J. (1987). *The science of the singing voice*. DeKalb: Northern Illinois University Press.
- Tanaka, Y., Nishio, M. & Niimi, S. (2011). Vocal acoustic characteristics of patients with parkinson's disease. *Folia Phoniatrica et logopaedica*, 63 (5), 223-230.
- Tanner, D. & Culbertson, W. (1999). *Quick assessment for dysarthria*. Oceanside: Academic Communication Associates.
- Teixeira, A.L. & Cardoso, F. (2004). Tratamento inicial da doença de Parkinson. *Revista Neurociências*, 12 (3), 146-151.
- Tjaden, K., & Wilding, G. E. (2004). Rate and loudness manipulations in dysarthria: Acoustic and perceptual findings. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 47 (4), 766–783.
- Toulouse, A. & Sullivan, A.M. (2008). Progress in Parkinson's disease-where do we stand?. *Progress in Neurobiology*, 85 (4), 376-392.
- Tomik, B & Guilloff, R.J (2010). Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11 (1-2), 4-15.
- Trail, M., Fox, C., Ramig, L.O., Sapir, S., Howard, J. & Laib, E. C (2005). Speech treatment for Parkinson's disease, *NeuroRehabilitation*, 20 (3), 205–221.
- Velly, L., Boumaza, D. & Bruder, N. (2014). Parkinson's Disease in Intensive Care Unit. In M. Leone, C. Martin & J.L.Vincent, *Uncommun Diseases in the ICU* (pp.125-138). Belgium: Springer.
- Walshe M., Miller N., Leahy M. & Murray A. (2008). Intelligibility of dysarthric speech: perceptions of speakers and listeners. *International Journal Language Communication Disorders*, 43 (6), 633-648.
- Ward, E. C. Theodoros D. G., Murdoch, B. E.& Silburn, P. (2000). Changes in maximum capacity tongue function following the Lee Silverman Voice Treatment Program. *Journal of Medical Speech-Language Pathology* ,8 (4), 331 – 335.

- Ware J.E. & Sherbourne C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 (6), 473-483.
- Werneck, A.L. (2010). Doença de Parkinson: etiopatogenia, clínica e terapêutica. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 9 (1), 10-19.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient- reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8 (2), 94-104.
- Williams P. & Stackhouse. J. (1998). Diadochokinetic skills: normal and atypical performance in children aged 3-5 years. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33 (1), 481-6.
- Wong, M.N., Murdoch, B.E. & Whelan, B. (2010). Kinematic analysis of lingual function in dysarthric speakers with Parkinson's disease: An electromagnetic articulograph study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12 (5), 414-425.
- World Health Organization Quality of Life Working Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- Yorkston, K.M., Bombardier & Hammen, V.L. (1994). Dysarthria from the viewpoint of individuals with dysarthria. In J.A. Till, K.M. Yorkston & D.R. Beukelman. *Motor Speech disorders: Advances in assessment and treatment* (pp.19-36). Baltimore: Paul Brooks.

Apêndices

Apêndice 1

Formulário de consentimento informado

Projeto: “Disartria e Qualidade de vida relacionada com a disartria: Aplicação do QAD e do QoLDys a pessoas com doença de Parkinson, um contributo para a validação para o Português-Europeu

Investigador : Inês Guadalupe Escoval Lopes Vaz

Agradecemos por participar voluntariamente neste projeto de investigação. O objetivo deste formulário é explicar por escrito em que consiste este estudo para que possa de modo informado, dar o seu consentimento, mediante assinatura do documento escrito.

Este projeto está integrado no Mestrado de Motricidade Oro-facial da Escola Superior de Saúde de Alcoitão, sob a orientação da Professora Doutora Dália Nogueira. O projeto tem como principal objetivo contribuir para a validação do QAD e do QoLDys para o Português-Europeu (PE) na doença de Parkinson (DP) e avaliar o impacto da DP na qualidade de vida de pessoas com a referida patologia. Estes instrumentos permitem ter conhecimento do processo de modificações de ordem vocal, deglutição, qualidade de vida, que vai ocorrendo na DP. Este estudo apresenta um desenho metodológico observacional descritivo, transversal e correlacional.

Num espaço próprio serão dados três questionários: QoLDys, EuroQol e P-EAT-10 e uma avaliação, o QAD que deverão ser preenchidos. A investigadora irá efetuar registos escritos das observações realizadas durante a aplicação do QAD (avaliação da fala e pares cranianos). A duração aproximada do estudo é cerca de uma hora. Estes procedimentos não são invasivos e não comportam qualquer tipo de risco para o doente. O nome do participante é confidencial e não será divulgado em apresentações ou publicações decorrentes deste estudo. A consulta destes registos é estritamente reservada ao investigador responsável e membros da investigação.

Por fim gostaria de o(a) informar que, a qualquer momento, pode desistir da sua participação neste projeto de investigação sem qualquer penalização. Caso tenha questões que pretenda esclarecer, comentários ou recomendações a dar sobre o estudo, pode contactar o investigador.

Agradeço, desde já, a sua colaboração voluntária neste projeto de investigação.

Eu, (letras maiúsculas e de imprensa) _____,
declaro que li e compreendi a informação acima descrita e voluntariamente colaboro
neste projeto. Compreendo que não há compensações por esta participação.
Compreendo também que os registos são totalmente confidenciais. Recebi e assinei este
formulário por concordar com as condições deste projeto.

X

Assinatura

Certifico que expliquei a natureza e o objetivo deste estudo, os potenciais benefícios e a
ausência de riscos associados à participação deste projeto de investigação. Respondi a
todas as questões colocadas.

Assinatura do investigador

Data

Anexos

Anexo A- Quadros dos resultados

Quadro A1. Distribuição de frequências das respostas aos itens do QoLDys (%)

Itens	QoLDys				
	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Características da fala					
A minha fala é difícil de entender por estranhos	43.8	16.7	33.3	4.2	2.1
A minha fala é lenta	25.0	16.7	45.8	2.1	10.4
A minha fala é, por vezes, demasiado alta ou demasiado baixa	29.2	4.2	45.8	14.6	6.3
A minha fala não soa natural	58.3	8.3	29.2	2.1	2.1
O meu problema de fala é tão grave que a minha família tem dificuldade em me entender	79.2	4.2	10.4	4.2	2.1
Tenho dificuldades significativas na fala quando estou com pressa	29.2	16.7	37.5	12.5	4.2
A minha fala é pior à noite	64.6	10.4	16.7	6.3	2.1
Tenho que fazer grande esforço para falar	66.7	8.3	18.8	4.2	2.1
A minha fala tem um tom nasalado	62.5	6.3	22.9	4.2	4.2
Fico sem ar quando falo	60.4	6.3	25.0	6.3	2.1
Situação difícil					
Está a tentar transmitir, numa emergência, informação importante pelo telefone	39.6	8.3	27.1	12.5	12.5
Está a falar com um membro da sua família enquanto vê televisão ou ouve rádio	58.3	8.3	18.8	4.2	10.4
Está a pedir informações num grupo ou numa turma	45.8	10.4	20.8	6.3	16.7
Está a conversar com várias outras pessoas durante um jantar	54.2	6.3	18.8	8.3	12.5
Está a falar com alguém que está claramente com pressa	41.7	12.5	27.1	4.2	14.6
Está a falar com alguém que está noutra divisão da casa	41.7	12.5	20.8	6.3	18.8
Está aborrecido e quer apresentar o seu ponto de vista	39.6	8.3	27.1	12.5	12.5
Está a tentar resolver um conflito com alguém	31.3	14.6	27.1	10.4	16.7
Está a pedir algo difícil a alguém	39.6	12.5	22.9	12.5	12.5
Está a tentar explicar a um amigo que alguma coisa emocionante aconteceu	43.8	12.5	18.8	10.4	14.6
Estratégias compensatórias					
Nunca mudo de assunto sem avisar a pessoa que me está a ouvir	56.3	8.3	25.0	6.3	4.2
Tenho que garantir que estou cara-a-cara com a pessoa que me está a ouvir	41.7	10.4	6.3	16.7	25.0

Peço às pessoas que repitam o que eu digo para confirmar que elas me entenderam	64.6	2.1	25.0	4.2	4.2
Peço a atenção das pessoas antes de tentar comunicar com elas	50.0	4.2	22.9	12.5	10.4
Mesmo quando o tema da conversa é a meu respeito, prefiro escutar a conversa do que participar nela activamente	41.7	0	35.4	8.3	14.6
Numa situação em que a comunicação é difícil, tento posicionar-me de forma a ser visto enquanto falo	31.3	4.2	10.4	18.8	35.4
Se alguém não me entende, tento usar palavras diferentes quando repito a mensagem	18.8	4.2	29.2	20.8	27.1
Se as pessoas não me estão a ver enquanto falo, mudo de lugar de forma a que o possam fazer	41.7	4.2	14.6	14.6	25.0
Evito falar com alguém que esteja distante ou que esteja noutra divisão da casa.	27.1	0	12.5	18.8	41.7
Se alguém mostra desconforto por não me entender, desisto	47.9	14.6	12.5	6.3	18.8
Percepção da reacção dos outros					
Por causa do meu problema de fala, as pessoas tratam-me como não sendo muito esperto	81.3	4.2	10.4	2.1	2.1
As pessoas mostram-se irritadas com a minha fala	79.2	2.1	16.7	0	2.1
As pessoas ignoram-me se não percebem o que eu digo	64.6	4.2	22.9	2.1	6.3
As pessoas tratam-me como uma criança relativamente à comunicação	79.2	4.2	8.3	4.2	4.2
As pessoas ficam impacientes porque falo devagar	70.8	6.3	18.8	2.1	2.1
As pessoas completam as minhas frases antes que eu tenha a oportunidade de finalizar o meu raciocínio	56.3	8.3	22.9	6.3	6.3
As pessoas deixam-me de fora das conversas	77.1	4.2	12.5	4.2	2.1
As pessoas falam alto comigo porque pensam que eu tenho um problema auditivo	83.3	4.2	8.3	2.1	2.1
Outras pessoas assumiram o que eram as minhas responsabilidades por causa do meu problema de fala	70.8	4.2	14.6	8.3	2.1
Quando falo as pessoas fingem que me entendem	75	2.1	18.8	0	4.2

Quadro A2. Distribuição de frequências das respostas aos itens do P- EAT-10 (%)

Itens	P-EAT-10				
	Não, nunca	Não,quase nunca	Às vezes	Sim, quase sempre	Sim, Sempre
O meu problema a engolir fez-me perder peso	91.7	0	6.3	0	2.1
O meu problema a engolir limita a minha capacidade para ir comer fora de casa	89.6	0	8.3	0	2.1
Engolir líquidos exige mais esforço	64.6	0	25.0	10.4	0
Engolir alimentos sólidos exige mais esforço	64.6	6.3	20.8	6.3	2.1
Engolir comprimidos exige mais esforço	62.5	4.2	25.0	2.1	6.3
Doí-me a engolir	93.8	2.1	2.1	2.1	0
Engolir afecta o prazer que tenho em comer	87.5	2.1	6.3	0	4.2
Quando engulo, a comida prende-se à garganta	66.7	4.2	25.0	4.2	0
Tusso quando como	62.5	12.5	25.0	0	0
Engolir preocupa-me, deixa-me nervoso/a	68.8	6.3	18.8	2.1	2.1

Quadro A3. Distribuição de frequência das respostas aos itens do QAD (%)

Itens	QAD					
	Claramente não normal /não funcional	Não normal e muito pouco funcional	Não normal e pouco funcional	Não normal e quase funcional	Quase normal e quase funcional	Claramente normal
PC olfativo	4.2	25.0	22.9	25.0	16.7	6.3
PC ótico : capacidade de visão	0	0	22.9	14.6	56.3	6.3
PC ótico: reflexo de acomodação	0	0	4.2	27.1	54.2	14.6
PC ótico: reflexo à luz	0	0	2.1	18.8	70.8	8.3
PC ótico: resposta ao confronto	0	0	10.4	33.3	52.1	4.2
PC óculo-motor, troclear e abdutor: olhar direcionado	0	0	2.1	10.4	79.2	8.3
PC trigêmio: resposta toque forte à direita	2.1	0	2.1	10.4	50.0	35.4
PC trigêmio: resposta toque forte à esquerda	2.1	0	2.1	10.4	43.8	41.7
PC trigêmio: capacidade de executar movimento com a boca e mandíbula	0	0	14.6	29.2	41.7	14.6
PC facial: sorrir voluntário	0	0	14.6	33.3	45.8	6.3
PC facial: sorrir emocional	0	0	12.5	35.4	45.8	6.3
PC facial: franzir a testa	0	0	2.1	16.7	56.3	25
PC facial: sustar as vogais /i/ e /u/	0	0	14.6	22.9	50	12.5
PC vestibulococlear: recepção de estímulos falados	0	0	0	4.2	66.7	29.2
PC vestibulococlear: imitação de pares mínimos	0	0	6.3	20.8	52.1	20.8

PC glossofaríngeo: resposta a estímulos gustativos	0	0	8.3	27.1	58.3	6.3
PC glossofaríngeo: deglutição	0	2.1	0	8.3	77.1	12.5
PC glossofaríngeo: reflexo de vômito	0	0	0	6.3	62.5	31.3
PC vago e espinal: qualidade da voz	0	2.1	20.8	37.5	35.4	4.2
PC vago e espinal: encerramento glótico	0	0	10.4	16.7	62.5	10.4
PC vago e espinal: retenção de ar na cavidade oral	0	0	6.3	18.8	64.6	10.4
PC vago e espinal: laringe durante a deglutição	0	0	2.1	12.5	79.2	6.3
PC hipoglosso: movimento da língua	0	0	12.5	25.0	62.5	0
PC hipoglosso: simetria força da língua contra a bochecha	0	2.1	14.6	47.9	33.3	2.1
PC hipoglosso: diadocinésia	0	4.2	20.8	37.5	37.5	0
Fala: respiração	0	0	8.3	20.8	62.5	8.3
Fala: respiração e produção de vogais	0	12.5	25	22.9	31.3	8.3
Fala: fonação- qualidade da voz	0	4.2	22.9	37.5	31.3	4.2
Fala: início da vocalização	0	4.2	25.0	27.1	39.6	4.2
Fala: extensão vocal	0	6.3	33.3	37.5	22.9	0
Fala: controlo do tom de voz	0	6.3	25	33.3	31.3	4.2
Fala: intensidade	0	6.3	37.5	27.1	27.1	2.1
Fala: articulação: inteligibilidade da fala	0	0	10.4	31.3	52.1	6.3
Fala: articulação. Bilabial	0	0	8.3	20.8	68.8	2.1
Fala: articulação Lábio-dental	0	4.2	6.3	20.8	68.8	0
Fala: articulação	0	0	16.7	20.8	62.5	0

linguo-dental						
Fala: articulação Alveolar	0	2.1	14.6	54.2	29.2	0
Fala: articulação palatal	0	2.1	8.3	27.1	62.5	0
Fala: articulação velar	0	2.1	10.4	14.6	72.9	0
Fala: articulação glotal	0	2.1	14.6	33.3	50	0
Fala: ressonância-nasalidade em sons isolados	0	2.1	4.2	31.3	56.3	6.3
Fala: ressonância: nasalidade em discurso induzido	0	2.1	2.1	37.5	52.1	6.3
Fala: ressonância : emissões nasais	0	4.2	2.1	33.3	54.2	6.3
Fala: velocidade da fala	0	2.1	16.7	37.5	43.8	0
Fala: prosódia ritmo	0	2.1	16.7	41.7	39.6	0

Quadro A4. Análise da consistência interna dos itens do QoLDys

QoLDys		
Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
A minha fala é difícil de entender por estranhos	0,486	0,934
A minha fala é lenta	0,651	0,933
A minha fala é, por vezes, demasiado alta ou demasiado baixa	0,543	0,934
A minha fala não soa natural	0,318	0,935
O meu problema de fala é tão grave que a minha família tem dificuldades em me entender	0,426	0,935
Tenho dificuldades significativas na fala quando estou com pressa	0,597	0,933
A minha fala piora à noite	0,244	0,936
Tenho que fazer um grande esforço para falar	0,624	0,933
A minha fala tem um tom nasalado	0,048	0,937
Fico sem ar quando falo	0,528	0,934
Tentar transmitir, numa emergência, informação importante pelo telefone	0,621	0,933
Falar com um membro da sua família enquanto vê televisão ou ouve rádio	0,537	0,934
Está a pedir informações num grupo ou numa turma	0,695	0,932
Está a conversar com várias outras pessoas durante um jantar	0,758	0,931
Está a falar com alguém que está, claramente, com pressa	0,742	0,932
Está a falar com alguém que está noutra divisão da casa	0,751	0,932
Está aborrecido e quer apresentar o seu ponto de vista	0,699	0,932
Está a tentar resolver um conflito com alguém	0,636	0,933
Está a pedir algo difícil a alguém	0,682	0,932
Está a tentar explicar a um amigo que alguma coisa emocionante aconteceu	0,645	0,933
Nunca mudo de assunto sem avisar a pessoa que me está a ouvir	0,192	0,936
Tenho que garantir que estou cara-a-cara com a pessoa que me está a ouvir	0,397	0,935
Peço às pessoas que repitam o que eu digo para confirmar que elas me entenderam	0,363	0,935
Peço a atenção das pessoas antes de tentar comunicar com elas	0,477	0,934
Mesmo quando o tema da conversa é a meu respeito, prefiro escutar a conversa do que participar nela ativamente	0,156	0,937
Numa situação em que a comunicação é difícil, tento posicionar-me de forma a ser visto enquanto falo	0,153	0,938
Se alguém não me entende, uso palavras diferentes quando repito a mensagem	0,342	0,936
Se as pessoas não me estão a ver enquanto falo, mudo de lugar de forma a que o possam fazer	0,395	0,935
Evito falar com alguém que esteja distante ou noutra divisão da casa	0,424	0,935
Se alguém mostra desconforto por não me entender, desisto	0,494	0,934
Dado o problema de fala, as pessoas tratam-me como não sendo muito esperto	0,451	0,935
As pessoas mostram-se irritadas com a minha fala	0,554	0,934
As pessoas ignoram-me se não percebem o que eu digo	0,676	0,933
As pessoas tratam-me como uma criança relativamente à comunicação	0,54	0,934
As pessoas ficam impacientes porque falo devagar	0,594	0,934
As pessoas completam as minhas frases antes de ter oportunidade de finalizar o meu raciocínio	0,672	0,933
As pessoas deixam-me de fora das conversas	0,568	0,934
Pessoas falam alto comigo porque pensam que tenho um problema auditivo	0,437	0,935
Outras pessoas assumiram o que eram as minhas responsabilidades por causa do meu problema de fala	0,754	0,932
Quando falo as pessoas fingem que me entendem	0,475	0,934

Quadro A5. Análise da consistência interna dos itens do QAD

QAD		
Itens	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
PC olfativo	0,139	0,959
PC ótico : capacidade de visão	0,336	0,956
PC ótico: reflexo de acomodação	0,368	0,956
PC ótico: reflexo à luz	0,341	0,956
PC ótico: resposta ao confronto	0,285	0,956
PC óculo-motor, troclear e abdutor: olhar direcionado	0,205	0,956
PC trigémio: resposta toque forte à direita	0,431	0,956
PC trigémio: resposta toque forte à esquerda	0,486	0,956
PC trigémio: capacidade de executar movimento com a boca e mandíbula	0,596	0,955
PC facial: sorrir voluntário	0,65	0,955
PC facial: sorrir emocional	0,63	0,955
PC facial: franzir a testa	0,392	0,956
PC facial: suster as vogais /i/ e /u/	0,679	0,954
PC- vestibulo-coclear: resp à receção de estímulos faciais	0,574	0,955
PC- vestibulo-coclear: imitação palavras com pares mínimos	0,24	0,957
PC-glossofaríngeo: resp a estímulos gustativos	0,386	0,956
PC-glossofaríngeo: deglutição	0,465	0,956
PC-glossofaríngeo: reflexo de vômito	0,307	0,956
PC-vago e espinal: qualidade da voz	0,788	0,954
PC-vago e espinal: encerramento glótico	0,654	0,955
PC-vago e espinal: cap retenção ar na cavidade intraoral	0,43	0,956
PC- vago e espinal: mov laringe durante a deglutição	0,38	0,956
PC-hipoglosso: movimento da língua	0,39	0,956
PC-hipoglosso: simetria força língua contra a bochecha	0,459	0,956
PC-hipoglosso: diadococinésia	0,742	0,954
FALA-respiração: criação suporte resp para fala	0,705	0,954
FALA-respiração: produção vogais sustentadas	0,569	0,955
FALA-fonação: qualidade da voz	0,791	0,954
FALA-fonação: início da vocalização	0,832	0,953
FALA-fonação: extensão vocal	0,634	0,955
FALA-fonação: controlo do tom de voz	0,84	0,953
FALA-fonação: intensidade	0,693	0,954
FALA-articulação: inteligibilidade da fala	0,765	0,954
FALA-articulação: pontoarticulação_bilabial	0,631	0,955
FALA-articulação: pontoarticulação_lábio-dental	0,688	0,954
FALA-articulação: pontoarticulação_língua-dental	0,617	0,955
FALA-articulação: pontoarticulação_alveolar	0,595	0,955
FALA-articulação: pontoarticulação_palatal	0,653	0,955
FALA-articulação: pontoarticulação_velar	0,678	0,955
FALA-articulação: pontoarticulação_glotal	0,72	0,954
FALA-ressonância: nasalidade em sons isolados	0,714	0,954
FALA-ressonância: nasalidade em discurso induzido	0,727	0,954
FALA-ressonância: emissões nasais	0,629	0,955
FALA-prosódia: velocidade da fala	0,778	0,954
FALA-prosódia: ritmo	0,754	0,954